



Verslag hoorzitting

Verslag van de hoorzitting van de Commissie Preventie en behandeling eetstoornissen, gehouden op maandag 30 augustus 2021.

Aanwezig van de commissie:

- Mevrouw prof. dr. A.A. van Elburg (*voorzitter*)
- De heer prof. dr. H.W. Hoek
- Mevrouw prof. dr. P.W. Jansen
- Mevrouw prof. dr. M.C. de Vries
- Mevrouw dr. L. Moerland-Schut
- Mevrouw drs. M.E. Rekkers
- Mevrouw dr. R.P. Reijs
- Mevrouw dr. M. Schotanus-Dijkstra (*secretaris*)
- Mevrouw mr. dr. R.E. van Hellemondts (*secretaris*)
- Mevrouw H.J.M. Neggers (*communicatieadviseur*)

Aanwezig van de genodigden:

- Mevrouw J. Holtschlag, patiëntenvereniging WEET
- De heer C. Lopes Cardozo, patiëntenvereniging WEET
- Mevrouw M. Theloosen, Ixta Noa
- Mevrouw O. Fokke, Ixta Noa
- Mevrouw I. Plasmeijer, ISA Power
- Mevrouw E. Eppenga, ISA Power
- De heer R. Meijering, Stichting Jongens
- Mevrouw D. den Boon, Stichting KIEM
- Mevrouw D. Endlich, Proud2Bme
- Mevrouw R. Vos, 99Gram
- Mevrouw J. Spoelstra-Niezink, 99Gram
- Mevrouw P. Bos, Deskundige preventie eetstoornissen
- Mevrouw R. Maris, Ouder van patiënt met een eetstoornis
- De heer R. Vreekamp, Ouder van patiënt met een eetstoornis
- Mevrouw A. Schnitzler, Ex-patiënt

Verslag hoorzitting

De voorzitter opent de hoorzitting om 14.00 uur. De commissie stelt zich voor. Daarna volgen 10 bijdragen van genodigde organisaties en belanghebbenden. De belangrijkste aandachtspunten en pleidooien voor de commissie worden in dit verslag samengevat.

Bijdrage patiëntenvereniging WEET

De kerntaken van WEET zijn onafhankelijke informatievoorziening, organiseren en faciliteren van lotgenotencontact, en belangenbehartiging van patiënten en naasten. De laatste taak wordt door WEET als belangrijkste gezien. Een knelpunt volgens WEET is de wachttijdoverbrugging; moeten we wachten of ingrijpen? Metafoor van een lekkend dak: roepen we de loodgieter of zetten we de emmer neer? De emmer staat voor niet verzekerde zorg. De kosten lopen hoog op door lang te wachten met ingrijpen, de klachten worden erger. Op dat punt is verzekerde zorg wel mogelijk.

WEET geeft aan dat door corona de wachttijd nog langer is geworden. Gedurende de wachttijd wordt er geen hulp geboden. De zorg voor de patiënt wordt hierdoor uiteindelijk complexer en duurder. Binnenkort start een pilot om de wachttijdoverbrugging te verkleinen. Het doel is om verschillende vormen van hulp te coördineren. Daarbij wordt gedacht aan inzet van ervaringsdeskundigen, GGZ-deskundigen zonder specialisatie van eetstoornissen, - zij kunnen met de onderliggende problematiek aan de slag-, schoolmaatschappelijk werkers, docenten, en jeugdzorgorganisaties. Op korte termijn gaat WEET brainstormsessies organiseren om vernieuwende interventies, die in de wachttijd ingezet kunnen worden, bij elkaar te brengen en te toetsen. Samenwerking tussen verschillende organisaties is daarbij cruciaal. Een tweede project waar WEET mee bezig is gaat over vroegsignalering. Daarvoor wordt binnenkort een website gelanceerd rondom een campagne gericht op scholen en leeftijdgenoten. Informatie wordt gegeven over hoe een eetstoornis te herkennen en wat eerste stappen zijn naar hulp? De informatie en filmpjes worden ook verspreid via sociale media.

Commissie

Aan welk type interventies denken jullie voor de wachttijdoverbrugging?

WEET

Dat is nog niet concreet maar kan heel breed zijn. Dat wordt de komende tijd geïnventariseerd door diverse organisaties en deskundigen te benaderen.

Commissie

Kan de inzet van GGZ-deskundigen zonder kennis over eetstoornissen niet juist tot problemen leiden?

WEET

Het is belangrijk te benadrukken dat het niet gaat om een behandeling van de eetstoornis, maar om hulp en ondersteuning voor onderliggende zaken, zoals het zelfbeeld of emotieregulatie.

Commissie

Zit er een vangnet of portal achter de vroegsignaleringscampagne?

WEET

Er is een hulplijn waar mensen met vragen terecht kunnen. Deze zal waarschijnlijk opgeschaald worden zodra de campagne gaat starten. Ook staat er veel informatie op de website.

Bijdrage Ixta Noa

Gebaseerd op ervaringen van verschillende collega ervaringsdeskundigen noemt Ixta Noa vier kernthema's: (1) Vroegtijdig herkennen is belangrijk voor de omgeving waarbij drie sectoren een rol spelen: de huisarts (direct (kunnen) ingrijpen en meer kennis nodig), gezin (moeder meldt kind vaak aan, meer kennis of voorlichting nodig) en school (voorlichting aan docenten en leerlingen); (2) Vroegtijdig behandelen. Als voorbeeld wordt genoemd dat een vrouw met een eetstoornis 9 maanden moest wachten op specialistische hulp voor anorexia nervosa. De huisarts heeft haar toen naar de reguliere GGZ verwezen en dat was helpend. Hierna was behandeling in een specialistische eetstoorniskliniek niet meer nodig. Voor wachttijdoverbrugging zou de inzet van de reguliere GGZ wellicht ook een optie zijn; (3) Succesvolle behandeling. Deze zou gericht moeten zijn op het individu. Veel positieve ervaringen met cognitieve gedragstherapie (CGT), ervaringsdeskundigheid (ook voor ouders) en systeemtherapie om begrip van omgeving te vergroten, maar er is veel variatie in ervaringen; (4) Comorbiditeit. De eetstoornisbehandeling was in de genoemde casus noodzakelijk om het hoofd boven water te houden, maar het was en is (vaak) niet de oplossing. Pas wanneer ook comorbide problemen aangepakt worden kunnen de eetstoornisproblemen fundamenteel worden opgelost. Het is belangrijk om verder te kijken dan de eetstoornis. Er zou meer aandacht moeten zijn voor onderliggende problemen bij mensen met een eetstoornis.

Commissie

Vroegherkenning: Hoe kunnen we gezinnen en scholen beter informeren en bereiken?

Ixta Noa

Via school bereik je docenten en ouders. De school zou een centraal punt kunnen zijn voor het bereiken van en voorlichting aan docenten en gezinnen. Wellicht ook met inzet van ervaringsdeskundigen.

Commissie

Als Ixta Noa staatsecretaris zou zijn, wat zou dan het belangrijkste aandachtspunt moeten zijn?

Ixta Noa

Wachttijdoverbrugging door bijvoorbeeld inzet van reguliere GGZ. Dit kan veel ellende besparen. Het werkt mogelijk niet voor iedereen, maar wel voor meerdere personen. De huisarts is daarin bepalend om tijdig door te verwijzen. In de casus was het helpend dat de professional in de reguliere GGZ eerlijk was over wat hij wel en niet wist.

Commissie

Vindt Ixta Noa dat er binnen de reguliere GGZ ook meer aandacht en kennis moet komen rondom het behandelen van eetstoornissen?

Ixta Noa

Het gaat dan vaker om thema's zoals het zelfbeeld en bepaald gedrag veranderen. Daar kan de reguliere GGZ ook goed bij helpen. De hulplijn van K-EET voor consultatie professionals zou nu ook benaderd kunnen worden wanneer er specifieke vragen zijn tijdens een reguliere behandeling voor iemand met een eetstoornis.

Bijdrage ISA Power

De vertegenwoordiger van ISA Power vertelt dat haar bijdrage is gebaseerd op ruim 20 jaar ervaring, zowel als patiënt en als therapeut. De ruim 30 coaches en therapeuten binnen ISA Power zijn het bewijs dat herstellen van een eetstoornis echt mogelijk is. De sleutel voor herstel zit volgens ISA Power in de functie van de eetstoornis. Daarvoor is het belangrijk om de levensloop van de cliënt in kaart te brengen. Ook is er universeel herstel ondersteunend taalgebruik nodig voor iedereen die zich met eetstoornissen bezighoudt. Het is vaak zo dat wanneer de ernst toeneemt, er intensiever behandeld gaat worden. ISA Power vindt dat dit omgedraaid moet worden.

Ook nazorg is belangrijk. Herstel begint pas wanneer iemand zijn of haar leven weer op kan pakken. Deze nazorg kan lang duren en is cruciaal om terugval te voorkomen. Daarnaast is het belangrijk om somatische zorg met psychologische zorg te combineren en een ervaringsdeskundige buddy in te zetten. Bij die zorg moet worden gekeken naar de onderliggende problemen. ISA Power pleit in haar bijdrage om te focussen op het verbeteren van de psychische factoren van de patiënten. Lichamelijke kenmerken zoals ondergewicht zouden niet op de voorgrond moeten staan. Nu is het nog vaak zo dat een patiënt eerst op gewicht moet komen (BMI eisen) voordat de psychische behandeling start, en zou de patiënt gemotiveerd moeten zijn voordat psychische klachten aangepakt (kunnen) worden. De behandelaar zou volgens ISA Power meer maatwerk moeten kunnen bieden, en de behandelaar en de patiënt zouden samen de regie moeten voeren. De ervaring leert dat er grotere verbeteringen te zien zijn bij de patiënt wanneer de functie van de eetstoornis direct, vroeg in de behandeling, wordt bloot gelegd. Daar zou vervolgens de behandeling op aangepast moeten worden. Welke alternatieve oplossingen kunnen voor die functie van de eetstoornis bedacht worden? Nieuwe effectieve copingsmechanismen zouden samen met de cliënt (praktisch) geoefend moeten worden. Hierbij kan men denken aan het oefenen van het uitspreken van gevoelens en gedachten, hulp leren vragen, maar ook yoga & mindfulness, ademhalingsoefeningen, muziek maken of luisteren, boek lezen en andere creatieve dingen doen. Ook pleit ISA Power voor een holistische aanpak waarbij ook aandacht mag zijn voor alternatieve methodes en mogelijkheden. Tijdens de behandeling moet ook van koers worden veranderd als blijkt dat iets niet werkt. Anders komt de focus van de behandeling te veel op de klachten en symptomen te liggen die de eetstoornis zelfs kunnen verergeren/conditioneren. Recent is het programma buddy-up ontwikkeld door ISA Power, speciaal voor medestrijders en betrokken hulpverleners. Het boek en online programma bevat meer dan 35 video's waarin diverse experts, professors en doktors praten over herstel, diëtetiek, eetlijsten, triggers, behandeling, zorg, comorbiditeit en de te verwachten hindernissen en moeilijkheden, en hoe hier mee om te gaan. Met dit programma hoopt ISA Power cliënten, ouders en hulpverleners te helpen tijdens de wachttijd en bij te dragen aan meer begrip, kennis en vaardigheden.

Commissie

Wat doet ISA Power met een gebrek aan motivatie bij patiënten?

ISA Power

Gebrek aan motivatie heeft te maken met enorme angst die de cliënt ervaart. Het gebrek aan motivatie is ook een gebrek aan inspiratie en toekomstperspectief. Het is belangrijk te achterhalen waar de patiënt precies bang voor is. Ook moet de cliënt uitleg krijgen (psycho-educatie) wat een eetstoornis nu precies is. Wij zien de eetstoornis als een copingmechanisme, welke verschillende functies kan hebben. Dé perfecte behandeling bestaat daarom ook niet, omdat de functie van de eetstoornis voor iedereen anders is. Er zal daarom meer maatwerk moeten komen.

Bijdrage ervaringsdeskundige en expert preventie eetstoornissen

Mevrouw Bos vertelt dat het gezondeconomisch van belang is om in te zetten op vroegsignalering en preventie. Elke preventieactie is kostenbesparend. Kinderen met een internaliserend probleem willen niets liever dan gehoord en gezien worden. Het is belangrijk om open het gesprek aan te gaan met jongeren. Dit zeggen ook internationale experts. Mevrouw Bos pleit in haar bijdrage voor preventie door bevordering van de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen en vroege opsporing door samenwerking. Door preventieprogramma's te lanceren voor sociaal-emotionele ontwikkeling voorkom je volgens mevrouw Bos ook andere psychische stoornissen. Weerbaarheid en goed in je vel zitten zijn de beste mogelijkheden voor de preventie van eetstoornissen. Het is niet realistisch om in te zetten op factoren die je niet kunt veranderen (zoals gerelateerd aan pijn en verdriet), inzetten op risicofactoren zoals een positief zelfbeeld en perfectionisme is al realistischer. De mentale schijf van vijf en positieve psychologie bieden volop kansen. Pak preventie op een sociale manier aan via bestaande organen en structuren. Het is naar het oordeel van mevrouw Bos ook tijd om de preventie van overgewicht en de preventie van eetstoornissen te integreren. Er is bijvoorbeeld een check nodig op de programma's die ingezet worden voor de preventie van overgewicht en die een mogelijke trigger kunnen zijn voor het ontwikkelen van een eetstoornis. Mevrouw Bos geeft aan dat een GGD-richtlijn voor het wegen van een kind (met overgewicht) dringend nodig is. Ze vertelt dat via het Loket Gezond Leven het programma Happyles is erkend als goed onderbouwde interventie. Er liggen kansen om ook preventie van eetstoornissen erkend te krijgen. Vroegsignalering maakt vorderingen maar heeft volgens mevrouw Bos alleen zin wanneer er een adequaat vervolgtraject mogelijk is. Voor vroegsignalering is het nodig dat sleutelfiguren voldoende kennis hebben en handelingsbekwaam zijn. Bijvoorbeeld met behulp van een kennisdatabase met e-learning modules. Vrienden en vriendinnen signaleren meestal als eerste. Dat maakt dat school de plek is om kinderen, jongeren en hun peers en ouders te bereiken. Maar dan alleen met de juiste ingrediënten zoals aandacht voor daadkracht, veiligheid, kwetsbaarheid en authenticiteit. Betere nazorg zorgt voor minder terugval en reduceert wachtlijsten. Daar laten we kansen liggen. Leer kinderen om hulp te vragen, ook wanneer de pijn het grootst is. Een goed preventieprogramma maakt ook vroegsignalering mogelijk waarbij kinderen in nood zichtbaar worden en snel passende hulp krijgen.

Commissie

U noemde Happyles, kunt u daar iets meer over vertellen?

Mevrouw Bos

Het is een les waarbij depressieklachten in beeld worden gebracht. Het is de eerste vroegsignaleringsles waarvan ik op de hoogte ben die ook erkend is door het Loket Gezond

Leven van het RIVM. Er heeft nog weinig onderzoek plaatsgevonden rondom vroegsignalering, zeker voor kinderen onder de 15 jaar (ook internationaal). Daar ligt een kans om meer in te zetten op sociaal-emotionele ontwikkeling waarbij ook aandacht is voor vroegsignalering. Of je zet alleen in op vroegsignalering waarbij je dan een vervolgtraject moet aanbieden voor de kinderen waarvoor meer nodig is. Als je preventie alleen inzet op sociaal-emotionele ontwikkeling kan dat ook een nadeel zijn omdat je dan de kinderen over het hoofd kan zien die echt hulp nodig hebben. Voor zover bekend wordt de Happyles nog niet naar andere problematiek doorgetrokken.

Commissie

Zouden we volgens u de schaarste aan middelen meer moeten inzetten op scholen of in de zorg?

Mevrouw Bos

Met alle respect voor de zorg, het wordt nu tijd om in te zetten op preventie (op scholen). Het lastige van preventie is dat het moeilijk is om aantoonbaar te maken wat het oplevert. Je kunt geen bewijzen aanleveren voor de langere termijn. Het zorgsysteem is echter niet in stand te houden en daarom zou ik investeren in de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen en jongeren.

Commissie

Voor wie is de e-learning bedoeld die u noemde in uw presentatie?

Mevrouw Bos

Voor sleutelpersonen zoals docenten, jeugdarts, jeugdverpleegkundige. Voor iedereen zou er een uniek plan moeten zijn, zodat je binnen de groep van sleutelpersonen terecht kunt voor specifieke kennis en vragen.

Bijdrage Stichting Anorexia Jongens

Als ervaringsdeskundige coach stelt de vertegenwoordiger van Stichting Anorexia Jongens in zijn bijdrage de vraag centraal of de oorzaak van anorexia nervosa psychiatrisch is of lichamelijk? Vandaag heeft hij veel gehoord over psychische oorzaken, maar hij merkt dat het bij patiënten vaak op het lichamelijke stuk uitkomt. Het *Minnesota starvation experiment* laat volgens hem zien dat er zowel lichamelijke als psychische klachten ontstaan door ondervoeding die sterk lijken op de symptomen van anorexia nervosa/ een eetstoornis. Het zou wellicht goed zijn om eens in Zweden te kijken als goed voorbeeld van hoe ze daar eetstoornissen aanpakken.

“Is anorexia nervosa een oorzaak of gevolg? En gaan we dan niet de gevolgen behandelen in plaats van de oorzaak?” Het is voor Stichting Anorexia Jongens belangrijk om het lichamelijke stuk altijd mee te nemen in de behandeling. Niet per se het gewicht, maar wat voeding doet met je brein en met je beweging. Hoe is de eetstoornis begonnen? Bij jongens begint het volgens Stichting Anorexia Jongens vaak bij veel sporten, en daar verslaafd aan raken. Dat geeft een goed gevoel en daarom gaan ze ermee door. Die voorlichting is belangrijk om op scholen en sociale media uit te dragen en wellicht voor ouders en verzorgers met een Postbus51 campagne. Bijvoorbeeld over wat de gevolgen kunnen zijn van diëten. Ook tijdens de behandeling moet daar aandacht voor zijn. Concentreer je op de oorzaken van de eetstoornis

en niet op de gevolgen, en op de angst rondom eten, aldus Stichting Anorexia Jongens. Neem ervaringsdeskundigheid en het sociale netwerk buiten de reguliere zorg mee in de aanpak. Hoe eerder iemand geholpen wordt, hoe beter. Laat het niet op zijn beloop. Het is als een brand, als je er snel bij bent kun je het onder controle krijgen.

Commissie

Een groot probleem van patiënten met een eetstoornis is de ontkenning of schaamte voor de ziekte. Bij mannen zal dit nog extra zijn, omdat ze naast een psychische stoornis ook nog eens 'een vrouwenziekte' hebben. Hoe krijgen we mannen nu in beeld, hoe bereiken we ze?

Stichting Anorexia Jongens

Preventie en voorlichting zijn belangrijk, zodat mannen en hun omgeving eerder leren herkennen welk gedrag een risico kan vormen en wat de gevolgen dan zullen zijn. Dus voordat het een probleem is al risicogedrag leren herkennen zoals van overmatig sporten. Voorlichting zou dan via sportscholen en sociale media kunnen lopen.

Commissie

Luisterend naar de andere verhalen is dit verhaal heel anders omdat in uw verhaal het lichaam er juist wel toe doet. Kunt u die twee – biologisch versus psyche en motivatie – met elkaar verbinden?

Stichting Anorexia Jongens

Er zal wel psychische hulp geboden moeten worden aan mannen met anorexia, bijvoorbeeld om de angst weg te nemen. Maar het is belangrijk om daarin ook het lichamelijke stuk mee te nemen. We doen patiënten te kort wanneer we zeggen dat ze de ziekte moeten overwinnen met hun hoofd, want als het lichaam tegenwerkt, dan wordt het een moeilijke strijd. Het helpt om uit te leggen wat niet eten of slecht eten doet met je lichaam, omdat het dan makkelijker wordt om met de psychische klachten om te gaan. Het gaat er om beter voor jezelf te zorgen.

Bijdrage ouder van kinderen met ARFID

De volgende spreker is ouder van twee kinderen met ARFID. Zij vertegenwoordigt tijdens de hoorzitting de ouders van kinderen met ARFID. ARFID wordt vaak niet herkend, daarom is het belangrijk om uitleg te geven over wat het is. Doordat het niet herkend wordt duren het stellen van de diagnose en de behandeling vaak langer waardoor klachten verergeren en trauma's opgelopen (kunnen) worden. Ouders en kinderen voelen zich onbegrepen en op alle gebieden is er onbekendheid. De grote uitdaging is dat er weinig herkenning en erkenning is door zorgverleners. Een kind met ARFID wil wel eten maar kan het gewoonweg niet. Ondergewicht zou niet langer de graadmeter moeten zijn of behandeling van een kind mogelijk is. Wanneer een eetpatroon zeer eentonig is, dan heeft dat diverse lichamelijke klachten tot gevolg. Bekendheid van ARFID vergroten is het belangrijkste verbeterpunt, bijvoorbeeld door nascholing bij huisartsen, kinderartsen, consultatiebureaus en GGZ-professionals. Ook is er meer opgeleid zorgpersoneel nodig, zodat ARFID eerder herkend en behandeld kan worden waardoor langdurige opname in een specialistische kliniek kan worden voorkomen. Als er meer opgeleid personeel is zullen er meer behandellocaties komen en kunnen de wachtlijsten gereduceerd worden. Het is ook belangrijk dat er meer informatie komt voor patiënten en ouders, en dat de online informatie op websites van GGZ-instellingen en het voedingscentrum up to date zijn. Publiceer ook een lijst met specialisten zodat ouders de juiste hulp kunnen

vinden en een jarenlange zoektocht kan worden bespaard. Een nadeel van de onbekendheid van ARFID is dat men telkens tegen een muur oploopt. Zo zijn er ervaringsdeskundige ouders die graag willen helpen bij inloophuizen voor eetstoornispatiënten, maar dat aanbod werd en wordt afgewezen.

Commissie

Hoe ziet u de erkenning en deskundigheidsbevordering ten aanzien van ARFID? Voor wie is deskundigheidsbevordering nodig? Bij iedereen?

Ouder

Van alle type artsen en alle zorgverleners weet naar schatting maar 30% wat ARFID is. Deskundigheidsbevordering van artsen en zorgverleners zou zich moeten richten op het in een vroeg stadium herkennen van de klachten en het leren begrijpen van de kinderen met ARFID. Bij ARFID kan het bijvoorbeeld gaan om baby's met sondevoeding en kinderen met autisme. Ouders van kinderen met ARFID worden veelal van het kastje naar de muur gestuurd.

Commissie

Wil je kinderen met ARFID niet liever bij de eetstoorniskliniek zien voor diagnostiek en behandeling?

Ouder

Diagnostiek en behandeling in gespecialiseerde eetklinieken op het gebied van ARFID zijn noodzakelijk, maar ik zou liever inzetten op vroegtijdig signaleren van eetproblemen zodat erger of een echte stoornis, zoals ARFID voorkomen kan worden. Op dit moment kunnen kinderen met ARFID nog niet in de eetstoorniskliniek behandeld worden, omdat er meer specialistische hulp zoals van SeysCentra voor nodig is.

Bijdrage ouder van een kind met anorexia nervosa

De volgende spreker is een ouder van een dochter met anorexia nervosa. Hij vertelt dat hij inmiddels als ervaringsdeskundige vele ouders heeft mogen ondersteunen in hun strijd. De spreker deelt twee foto's als metafoor. Op de eerste foto wordt herstel van een eetstoornis vergeleken met een expeditie. Een expeditie is loodzwaar en levensgevaarlijk. Op de tweede foto is een vrije val te zien. De spreker geeft aan dat hij dat ook heeft meegemaakt in de beginfase, omdat het lang duurde voordat de behandeling startte en de hulp niet tijdig werd geboden. "Het is belangrijk dat ouders eerder en beter vanaf het begin ondersteund worden, niet pas wanneer de behandeling start. Een expeditie is loodzwaar en als je niet weet wat je moet doen, dan wordt je wanhopig, ervaar je paniek en stress, ook in huis/binnen het gezin. Een eetstoornis overkomt je en je weet niet wat je moet doen. Het weer kan ineens omslaan en als je niet de juiste toerusting hebt, dan kan dat gevaarlijk zijn. Er ontstaan dan meer problemen en dat kan zo hoog oplopen in korte tijd dat je in een vrije val terecht kan komen. Dat is wat wij meemaakten, de eetstoornis kon groeien omdat we niet wisten wat we moesten doen. De weg terug is dan ook langer." Hoe kun je ouders nu het beste en eerder ondersteunen? Voordat de behandeling start zou er volgens de spreker al iets aangeboden moeten worden omdat ouders en naasten een belangrijke rol spelen bij het herstel van hun kind. Een kind kan dit zelf niet overzien en vindt soms ook niet dat het een probleem heeft. Ouders en naasten zouden goed voorbereid kunnen worden op wat er mogelijk komen gaat. Goed toegeruste ouders met tools in

handen en weten wat ze doen kan voor de patiënt, het behandeltraject en de nazorg van belang zijn.

Commissie

Hoe kan ervaringsdeskundigheid goed worden ingezet?

Ouder

De laatste tijd heb ik veel ouders gesproken en begeleid tijdens de behandeling van hun kind of al daarvoor. Wij zijn ervan overtuigd, ook in overleg met specialisten, dat je ouders handreikingen kunt geven voordat hun kind de behandeling in gaat. Ze zouden in staat moeten worden gesteld om te handelen. Ook tijdens de behandeling is ervaringsdeskundigheid voor ouders gewenst.

Commissie

Wat zou er in de wachttijd nog meer ingezet kunnen worden aan hulp voor het systeem?

Ouder

Echt met ouders aan de slag gaan. Dus niet alleen contact leggen om erkenning en herkenning te bieden, maar op zoek gaan wat je als ouders wel kunt doen. Wat gebeurt er met de emoties, hoe maak je weer contact met je kind, hoe betrek je de omgeving erbij? Dat moet dan gericht zijn op de thuissituatie. Een eetstoornis gaat niet over eten maar over het hele systeem. Het is van belang om ouders weer in hun kracht te zetten.

Commissie

Wat heeft u gemist in het traject van uw dochter?

Ouder

Ik had liever veel eerder hulp gehad. Problemen waren thuis al erg opgelopen en dan moet het behandeltraject nog beginnen. Ik had liever al veel eerder willen weten wat een eetstoornis is en wat er gebeurt. Bijvoorbeeld hoe moeten we omgaan met de spanning aan tafel, qua angst en emoties. Dan hadden we niet met 20-0 achter gestaan en een vrije val meegemaakt.

Commissie

Wat had u dan willen ontvangen?

Ouder

Ik had puur willen leren begrijpen waar je mee te maken hebt. Wat doet een eetstoornis? En hoe ga je dan om met school, buurt, werk, vrienden? Er komt veel meer bij kijken, vandaar ook de vergelijking met de expeditie. Je hebt snel het gevoel dat je aan je lot wordt overgelaten.

Bijdrage ex-patiënt

Op 16^e jarige leeftijd heeft de spreekster anorexia nervosa gekregen. Ze is nu 23 jaar en inmiddels hersteld. In de tussentijd heeft ze veel meegemaakt. Ze is ook als ervaringsdeskundige aan het werk gegaan. In het algemeen pleit de spreekster voor het bundelen van de krachten. Er zijn volgens haar stappen gemaakt maar er valt nog een slag te slaan. Bij voorkeur is er één platform, dus een plek waar alle informatie, workshops, filmpjes etc. op één website te vinden zijn in plaats van allerlei verschillende platforms/websites voor

elke organisatie apart. Iedereen heeft namelijk hetzelfde doel. We zijn samen een, en willen niet steeds het wiel opnieuw uitvinden. Daarnaast vindt de spreker het belangrijk dat er meer onderzoek wordt gedaan naar risicofactoren zoals combinaties van persoonlijkheidstrekken bij de ontwikkeling van eetstoornissen en preventie en behandeling ervan. Ook zou er volgens haar meer scholing geboden moeten worden aan huisartsen zodat er meer assertieve huisartsen komen die snel doorverwijzen. De huisarts is een sleutelpersoon in vroege herkenning en behandeling van een eetstoornis. Het is belangrijk om de klachten niet nog even aan te kijken of te letten op gewichtsafname, maar direct in te grijpen. Ook zou er meer voorlichting moeten komen op scholen, met name om de stereotype beelden van anorexia nervosa weg te kunnen nemen want het is veel meer dan die buitenkant waar ook veel variatie in zit. Voor vroegsignalering is het belangrijk om tijdig te herkennen want de wil om beter te worden neemt snel af en de lichamelijke schade kan heel snel oplopen. Wat betreft de oplossingen is het belangrijk dat er meer professionals opgeleid worden zodat er sneller behandeld kan worden, en anders zou er meer aandacht moeten zijn voor eerste hulpprogramma's voor patiënten, naasten en ouders, zoals via workshops en ervaringsdeskundigheid. Eenmaal in behandeling zou sprekers ideale scenario zijn dat er een groot huis is met allerlei disciplines bij elkaar en waarbij iedere patiënt een casemanager krijgt die zorgt voor simultane behandelingen en de leiding heeft. Verschillende behandelingen op verschillende locaties helpt niet, dus bij voorkeur zou alles onder één dak moeten plaatsvinden. Tot slot pleit de spreker voor het inzetten van ervaringsdeskundigen voor patiënten en ouders in de wachttijdperiode.

Commissie

Simultaan behandelen is in de praktijk lastig, door de verschillende afdelingen en gemeenten waar we mee te maken hebben. Heeft u een idee wat we daaraan kunnen doen?

Ex-patiënt

Juist alles onder een dak kan helpen om ook comorbide problemen aan te pakken. Dat je snel kunt schakelen tussen afdelingen en niet hoeft te wachten op behandelingen voor comorbide problematiek waardoor de eetstoornis weer kan opkomen. Maar dat is wellicht een droomscenario.

Bijdrage Proud2bme

Proud2bme is een online hulpplatform. Wat ons het meest opvalt is dat de jongeren online eerlijker zijn dan tegen mensen in hun directe omgeving, zoals vrienden, de mentor en ouders. Online is het veilig, anoniem en gratis, en durven ze eerder te zeggen dat het niet goed gaat. Het is waardevol dat Proud2bme er is, maar we zien het graag anders. We zouden liever zien dat jongeren juist in hun eigen omgeving waar ze het meeste zijn zoals school, de campus, en thuis durven te vertellen dat het niet goed gaat met eten. Ook zien we dat de meeste jongeren geen ondergewicht hebben maar een ongezonde relatie met eten waarbij ze een gewoon gewicht of licht overgewicht laten zien. Ze komen bij Proud2bme om te horen dat ze niet gek zijn of alleen zijn. Het gesprek over het hebben van een ongezonde relatie met eten wordt nog te weinig gevoerd in de klas. In de klas en bij docenten zou het normaler moeten zijn om over eetgedrag, gezond lichaamsbeeld en onzekerheid te praten. De familie heeft een belangrijke genetische invloed op wat en welk gedrag er doorgegeven wordt. Het is lastig om dit te doorbreken en handvaten te hebben om er iets aan te doen. Ook Proud2bme vindt de inzet van ervaringsdeskundigen belangrijk, bijvoorbeeld voor de klas. Op sociale media is Proud2bme erg

zichtbaar. Daar zit ook de doelgroep. Ze zitten in een leeftijdsfase waarop ze hun identiteit ontwikkelen. Daar komt nu de online identiteit bij. Sociale media is nog te weinig geïntegreerd in de behandeling van eetstoornissen. Ook tijdens de behandeling kan het gebruik van sociale media invloed hebben op de patiënt. Proud2bme pleit voor veiligheid en het inzetten van gezonde geluiden rondom lichaamsbeeld en eetgedrag via sociale media. Sociale media zou je niet moeten verbieden maar juist moeten integreren in de behandeling.

Commissie

Hoe kan er ingegrepen worden bij sociale media? Het gaat vaak om (de beste) foto's versturen binnen de eigen vriendenkring. Hoe kom je daartussen?

Proud2bme

Waar mogelijk op gestuurd kan worden, is wat er gebeurt op het internet als je bepaalde woorden intypt. Bij welke websites kom je dan terecht? Bij voorkeur komen ze uit bij een gezond tegengeluid en een breder/ meer divers beeld zodat ze ook bij zichzelf herkennen dat er iets niet goed is en ze niet blijven hangen bij een beperkte kring van negatieve invloed.

Bijdrage 99Gram.nl

99Gram.nl heeft dit platform opgericht om eetproblematiek te voorkomen en waar nodig laagdrempelig hulp te bieden ten aanzien van de mentale gezondheid. Hulpvragen die 99Gram.nl ontvangt gaan bijvoorbeeld over gezonde leefstijl, zelfbeeld/zelfvertrouwen en lichaamstevredenheid. Pas later kan dat gedrag in een eetstoornis veranderen, maar daar zijn onze platform bezoekers in eerste instantie nog helemaal niet mee bezig. 99Gram.nl merkt dat voor jongeren de drempel erg hoog is om naar de reguliere zorg (huisarts of GGZ) te gaan. Maar jongeren die ons platform bezoeken hebben vaak wel een (eenmalige) hulpvraag. De eerste hulpvragen van jongeren gaan over 'normale' zaken waarvoor je niet naar een arts gaat, maar naar een leeftijdgenoot. Eetstoornis gerelateerde termen en taalgebruik komen niet voor op onze website. Op ons platform gaat het over normaal eetgedrag en mentale gezondheid. Dat is ook afgestemd op de doelgroep, omdat zij zich niet identificeren met mensen met een eetstoornis. Zij zouden dan weg gaan van het platform. De bezoekers van het platform willen juist ergens terecht kunnen met hun vragen en onzekerheden. Hierbij staat de eigen regie van de jongere centraal. Een knelpunt is dat er sinds de transitie van de jeugdzorg geen structurele financiering beschikbaar is voor het platform waardoor de continuïteit niet gewaarborgd is. Er kan bijvoorbeeld niet geïnvesteerd worden in het doen van wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van het platform. Omdat het elk jaar onzeker is of het platform kan blijven bestaan is het ook niet haalbaar om het platform inhoudelijk door te ontwikkelen. 99Gram.nl zou graag willen toewerken naar een warme overdracht van onlinehulp naar reguliere zorg wanneer onlinehulp onvoldoende is. K-EET is wel bezig nu met een netwerk. 99Gram.nl wil graag aandacht vragen voor de overdracht van online naar reguliere hulp.

Commissie

Kunnen jullie met cijfers aantonen dat er bepaalde zaken slechter gaan als jullie geen online hulp bieden of doorverwijzen?

99Gram.nl

Wat we weten is dat het aantal chatoproepen die we niet kunnen beantwoorden versus wel kunnen beantwoorden ongeveer op 50% ligt. Dat zegt nog niks over de werkzaamheid. Uit een

pilotstudie blijkt dat men wel tevreden is over de chatmethode, maar door gebrek aan financiering kunnen we weinig doen met de aanbevelingen uit bijvoorbeeld de pilotstudie. Je weet vaak wel wat je wilt uit eerder onderzoek, maar we kunnen het niet aanbieden.

Commissie

Hoeveel verwijzen jullie door, hebben jullie daar zicht op?

99Gram.nl

Dat zou ik na moeten zoeken, maar we verwijzen wel door naar huisartsen of naar andere online initiatieven. Van de 205.000 bezoekers per jaar heeft slechts een zeer kleine groep al te maken met een (beginnende) eetstoornis. Die worden dan naar de GGZ doorverwezen. We bereiken een erg brede doelgroep, dus eigenlijk nog voor de fase dat jongeren wellicht bij Proud2Bme aankloppen.

Commissie

Zijn er andere sporen dan een GGZ-instelling waar jullie naar doorverwijzen?

99Gram.nl

Bij eetproblematiek verwijzen we altijd door naar NAE aangesloten instellingen. Bij voorkeur zo dicht mogelijk bij de woonplaats van de patiënt, en als een eerste stap wordt vaak ook gezocht naar iets dat dicht bij huis is zoals een coach, mentor of ouders.

Overige vragen n.a.v. bijdragen

Commissie

Een aantal keer werd alternatieve therapie genoemd, maar de voorbeelden die we hoorden zijn redelijk geaccepteerd binnen de GGZ. Wat is volgens jullie alternatieve therapie?

Deelnemers hoorzitting

De deelnemers geven aan dat de grens tussen reguliere zorg en alternatieve zorg moeilijk is te trekken. Verzekerde zorg (vergoed vanuit de zorgverzekering) is niet het criterium omdat jongeren vanuit de gemeente via het persoonsgebonden budget over een breder palet aan therapieën kunnen beschikken. Alternatieve therapie is misschien niet het goede woord. Wellicht wordt bedoeld dat het een alternatief is voor zorg waarvoor wetenschappelijke evidentie bestaat. Volgens de deelnemers gaat het niet om therapieën ter vervanging van evidence-based therapieën maar om als aanvullende therapie, zoals in de wachtlijstperiode.

Commissie

Wat zouden jullie inzetten als de krachten rondom preventie en vroege herkenning werden gebundeld?

Deelnemers hoorzitting

Krachten bundelen kan volgens de deelnemers onder andere door de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit elk type eetstoornis en vanuit verschillende invalshoeken en perspectieven (patiënt, ouders, naasten). K-EET heeft inmiddels diverse initiatieven ontplooid, veelal lokaal. Wellicht kan dat overstijgend opgepakt en verder uitgebreid worden zodat er ook landelijk meer regie is op alle initiatieven. Het is lastig om alles te overzien.

Er ontstaan nu netwerken, zijn deze volledig? Hoe kan er meer worden samengewerkt?

Netwerkbijeenkomsten kunnen helpen om samen initiatieven te ontplooiën. De deelnemers geven aan dat door K-EET een goede lijn is ingezet waardoor er al meer samenwerking is tussen verschillende organisaties.

Deelnemers hoorzitting

Tijdens de behandeling van een eetstoornis en richting herstel zou er volgens de deelnemers ook aandacht voor andere levensthema's moeten zijn. Waar loop je in het dagelijkse leven tegenaan? Verder geven de deelnemers aan dat een casemanager belangrijk is voor het coördineren van zorg van de patiënt.