

Schriftelijk betoog inzake hoorzitting commissie Preventie en behandeling eetstoornissen, 30 augustus 2021

WEET heeft als landelijke patiëntenvereniging voor eetstoornissen drie kerntaken: onafhankelijke informatievoorziening, het organiseren en faciliteren van lotgenotencontact en het behartigen van de belangen van patiënten en naasten. Hoewel deze taken alle drie belangrijk zijn, springt de belangenbehartiging er wat ons betreft uit. Informatievoorziening en lotgenotencontact worden ook door andere organisaties aangeboden, maar de patiëntenvereniging is de enige partij in het veld die actief de stem van de patiënt ophaalt en deze gebundeld en genuanceerd inbrengt in overleggen met diverse stakeholders. De patiëntenvereniging is daarbij ook een van de weinige partijen die echt onafhankelijk zijn. Waar veel andere stakeholders hun beslissingen mede moeten laten beïnvloeden door regelgeving, organisatiebelangen en het financieringsstelsel, dient WEET uitsluitend het belang van de patiënten en hun naasten.

Om de stem van de patiënt goed te kunnen vertegenwoordigen, raadplegen we regelmatig onze leden en volgers via verschillende kanalen. Zo zetten we vragenlijsten uit via sociale media en onze nieuwsbrief, hebben we nauw contact met de inloophuizen die wekelijks met patiënten en naasten werken, en organiseren we maandelijks een bijeenkomst met ons ledenpanel. Daarnaast hebben we begin vorig jaar, verspreid over Nederland, vijf bijeenkomsten georganiseerd. Deze bijeenkomsten hadden als doel om van patiënten en naasten te horen hoe zij de ideale zorg rond eetstoornissen voor zich zien. Op deze bijeenkomsten hebben we circa 100 mensen gesproken.

Een aantal van de onderwerpen waar de commissie nu onze input voor vraagt, zijn op deze bijeenkomsten uitvoerig besproken en zijn tevens regelmatig onderwerp van gesprek in onze andere vormen van achterbanraadpleging. Hieronder willen we daarvan graag het een en ander aan u meegeven.

Preventie

In het kader van preventie benoemen veel van onze leden thema's zoals ideaalbeelden op sociale media, de reclame-industrie, de prestatie maatschappij en online pestgedrag. Mensen met een predispositie voor eetstoornissen hebben vaak een laag zelfbeeld, zijn vaak perfectionistisch en faalangstig en hebben moeite met emotieregulatie. Zij zijn daarom uitermate gevoelig en kwetsbaar voor de invloeden van de benoemde thema's. Deze thema's zijn natuurlijk GGZ-breed en er is gelukkig steeds meer aandacht voor. Desalniettemin benadrukken wij het nog eens. Het is belangrijk dat MIND zich samen met onder andere de overheid blijft inzetten om de maatschappelijke bewustwording omtrent dit onderwerp te bevorderen, bijvoorbeeld middels campagnes en door in gesprek te gaan met invloedrijke organisaties, zoals (sociale) mediabedrijven. Daarnaast wordt door onze achterban ook het geven van voorlichtings- en psychologielessen op scholen als zeer relevant beschouwd, bijvoorbeeld omtrent voeding, beweging en gezondheid, maar ook omtrent zelfbeeld en emotieregulatie.

Vroegtijdige herkenning

Zowel het wetenschappelijke veld als onze achterban geven aan dat vroegtijdige hulp een belangrijke factor is voor de kans op herstel, de verwachte duur van het herstel en de benodigde zorgcomplexiteit. Vroegtijdige herkenning is daarom niet alleen belangrijk voor de patiënt, maar het maakt ook al snel de business case van investeringen op dit gebied positief. WEET onderscheidt twee fases van herkenning: herkenning door de omgeving en herkenning door de huisarts. Met herkenning door de omgeving valt veel winst te behalen omdat een eetstoornis en/of de uitlokkende factoren vaak al geruime tijd spelen voordat iemand bij de huisarts komt. WEET is momenteel bezig met de ontwikkeling van een grootschalige voorlichtingscampagne, gericht op deze vroegsignaleerders. De ontwikkeling is in de laatste fase. In de bijlage vindt u enkele links naar eerste montages van de campagnevideo's en een schets van het ontwerp van de campagnewebsite. De links mogen nog niet openbaar gedeeld worden. De tweede fase van herkenning is vaak de huisarts. Naast dat deze fase de nodige aandacht heeft van K-EET, ontwikkelt WEET momenteel ook op dit gebied een project.

Wachlijstscreening en monitoring

Nog veel te vaak blijkt de patiënt na de wachttijd toch niet met de behandeling te kunnen starten. Vaak is dat omdat dan pas blijkt dat er sprake is van co-morbiditeit. De patiënt blijkt dan te complex en belandt in het bekende kastje-naar-de-muur-verhaal. Daarnaast zorgt de wachttijd zelf er vaak voor dat de patiënt na de wachttijd dermate is verslechterd dat de beoogde behandeling niet meer passend is of dat een te laag BMI een contra-indicatie is geworden.

Wij weten van één GGZ-instelling dat zij een functie in het leven hebben geroepen voor wachtlijstscreening. Alhoewel het niet ideaal is dat deze functie daar door een stagiair vervuld wordt, moedigen we andere instellingen aan om ook iets te doen op het gebied van wachtlijstscreening en monitoring.

Vroegtijdige hulp

We schrijven hier bewust vroegtijdige hulp in plaats van vroegtijdige behandeling. Een van de belangrijkste boodschappen die vorig jaar als een rode draad door de bijeenkomsten liep, was namelijk: therapie en hulp zijn geen synoniemen. Een patiënt komt na diagnose over het algemeen op een wachtlijst van een gespecialiseerde afdeling van een GGZ-instelling. In deze wachttijd is er vaak helemaal geen hulp. In die periode gaan vrijwel alle patiënten achteruit. Vaak is dat zichtbaar en gaat het gepaard met ziekenhuisopnames, maar er zijn ook veel onzichtbare, of in ieder geval niet-somatische gevolgen. Er ontstaat een neerwaartse spiraal waarin de eetstoornis zich dieper wortelt en negatieve gevolgen heeft voor het sociale leven, school, studie of werk, en niet te vergeten het gezinsleven waarbij vaak ook nog een of beide ouders uitvallen van de arbeidsmarkt. Deze effecten houden de eetstoornis op hun beurt in stand of verergeren die. Deze spiraal maakt de kans op herstel kleiner, de verwachte duur langer (of chronisch) en de zorgbehoefte complexer.

Op dit gebied valt ontzettend veel te winnen, ook op korte termijn, en het is iets waar wij ons de komende tijd hard voor gaan maken vanuit de werkgroep 'Pilot wachttijdoverbrugging'. Binnenkort organiseren we enkele brainstormsessies met geïnteresseerden uit verschillende invalshoeken om een aantal aspecten inhoudelijk vorm te gaan geven en om zo te komen tot een uitgewerkt projectplan. Heel kort samengevat heeft deze werkgroep tot doel om te komen tot een organisatie die verschillende vormen van hulp zal coördineren voor patiënten die op een wachtlijst staan. We denken hierbij aan de inzet van:

- **Ervaringsdeskundigen.** Ervaringsdeskundigen worden gelukkig steeds meer ingezet door de GGZ zelf, maar dat vangt gelijk aan met de start van de behandeling en kent dus dezelfde lange wachttijden als de behandeling zelf.
- **Erkende GGZ-professionals zonder specialisatie in eetstoornissen.** Wanneer wij onze achterban vragen naar de factoren die invloed hebben op de kwetsbaarheid voor een eetstoornis benoemen zij vooral het hebben van een laag zelfbeeld, perfectionisme en weinig zelfvertrouwen. Daarnaast blijken moeilijkheden met emotieregulatie, trauma, pesten en gezinsproblematiek een rol te kunnen spelen. Tenslotte wordt ook de invloed van sociale media en het maatschappelijke schoonheidsideaal meermaals benoemd. Dit alles zijn factoren die tijdens de wachttijdoverbrugging reeds in kaart zouden kunnen worden gebracht. Zelfbeeld, perfectionisme, zelfvertrouwen en emotieregulatie zijn items waar deze groep hulpverleners al mee aan de slag zou kunnen gaan. Daarnaast kunnen zij zich een oordeel vormen over de vraag of de patiënt (nog) op een passende wachtlijst staat.
- **Schoolmaatschappelijk werkers.**
- **Docenten.** Zij zijn uiteraard geen hulpverleners maar kunnen wel nauwer en effectiever bij de ondersteuning betrokken worden. Uit gesprekken met docenten weten we dat er ook vanuit de docenten behoefte is aan meer handvatten daarvoor.
- **Jeugdzorgorganisaties.**
- **Ondersteuning met behulp van alternatieve therapieën.** Hierbij realiseren we ons dat er een uitdaging ligt om het kaf van het koren te onderscheiden en te voorkomen dat er hulpverleners bij de organisatie betrokken worden die meer kwaad dan goed doen.

De beoogde multidisciplinaire hulpteams hebben geregeld een overleg waarbij zij veel van elkaar kunnen leren. Idealiter is deze pilot tevens onderwerp van een wetenschappelijk onderzoek naar onder andere de effecten van de ingezette middelen. We vertellen in een aparte bijeenkomst graag meer over deze werkgroep en de pilot.

De roep om meer inzet van verschillende soorten hulpverleners en ondersteuners is niet nieuw, maar blijkt telkens tegen muren aan te lopen. Vaak heeft dat te maken met een 'niet evidence based' karakter of het ontbreken van een uitvoerige studie naar de business case voor de zorginkopers. WEET verbaast zich hierover. Het is alsof we thuis een flinke lekkage hebben maar geen emmers neerzetten omdat emmers geen bewezen oplossing zijn voor een lekkage en de aanschaf ervan derhalve ook niet vergoed wordt door de woonverzekering. In plaats daarvan wachten we tot de loodgieter tijd heeft en daarna schakelen we een aannemer in om het laminaat van de hele verdieping te vervangen en een muur opnieuw te laten stuken en sauzen. Als het een beetje tegenzit, wonen we als complicerende factor in een flat en moet ook het plafond van de onderburen meegenomen worden. De facturen van de aannemer van vele duizenden euro's, worden vervolgens probleemloos door de verzekering vergoed. Wij zijn ervan overtuigd dat het tijdig aanbieden van voldoende emmers het beloop van eetstoornissen milder en korter kan maken.