

Achterbanraadpleging: rapportage

Vragenlijst

Achterbanraadpleging Zorgstandaard Eetstoornissen



Daniëlle Meije
Rogier van Rijn



Dr. Wilma Kuijpers
Dr. Marloes Martens



Jesús de la Torre y Rivas



Suzanne Klabbers

april 2016

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1	
Inleiding en aanpak	1
Hoofdstuk 2	
Resultaten	3
2.1 Kenmerken van de deelnemers	3
2.2 Zelfhulp	5
2.3 Samenwerking	9
2.4 Ervaring met ervaringsdeskundigheid	11
2.5 Dwangvoeding	12
Hoofdstuk 3	
Opvallende bevindingen en aanbevelingen	14
3.1 Opvallende bevindingen	14
3.2 Aanbevelingen voor de Zorgstandaard	14
Bijlage 1	
Vragenlijst achterbanraadpleging Zorgstandaard Eetstoornissen	16
Bijlage 2	
Overzicht open antwoorden vragenlijst achterbanraadpleging Zorgstandaard Eetstoornissen	27
Bijlage 3	
Aanvullende analyses vragenlijst ZS eetstoornissen	60

Hoofdstuk 1

Inleiding en aanpak

1.1 Inleiding

Op dit moment wordt de Zorgstandaard Eetstoornissen ontwikkeld. Deze Zorgstandaard geeft een beschrijving van goede zorg voor mensen met een eetstoornis en hun omgeving. Hierbij wordt zowel evidence-based informatie als practice-based informatie gebruikt. Er is nog weinig bekend over de ervaringen van mensen met een eetstoornis en hun omgeving. Om deze ervaringskennis te verzamelen, is een vragenlijstonderzoek uitgezet onder cliënten, (ex-)cliënten en naasten.

1.2 Aanpak

Er is door het Trimbos Instituut in samenwerking met WEET en Ixta Noa een vragenlijst ontwikkeld om inzicht te krijgen in de ervaringen met de zorg rondom eetstoornissen. Naast een aantal algemene vragen over de achtergrondkenmerken van de deelnemers (geslacht, leeftijd, (ex-)cliënt/naaste, diagnose, duur eetstoornis, behandelaar) zijn er vragen gesteld over ervaring met zelfhulp, samenwerking tussen ziekenhuizen en GGz-instellingen, samenwerking tussen verschillende GGz-hulpverleners, ervaring met ervaringsdeskundigheid en ervaring met dwangvoeding. Enkele vragen konden toegelicht worden door de deelnemers.



Oproep op de website van Ixta Noa.

De vragenlijst kon uitsluitend online ingevuld worden en is verspreid via de volgende kanalen:

- de website van Ixta Noa, LPGGz, WEET, proud2Bme, Buro Puur, Altrecht/Rintveld, Human Concern;
- een beeldscherm bij de receptie en flyers bij Rintveld;
- een digitale nieuwsbrief van Ixta Noa (naar alle deelnemers, vrijwilligers, medewerkers die geabonneerd zijn);
- de Facebookpagina van WEET en Ixta Noa;
- een e-mail naar aanwezigen van de focusgroep;
- Twitter pagina van WEET, Ixta Noa en Rintveld;
- de leden van de werkgroep Zorgstandaard Eetstoornissen en de organisaties waarvoor zij werken.

De dataverzameling heeft plaatsgevonden tussen 9 maart en 7 april 2016. In totaal zijn 316 mensen gestart met de vragenlijst. De vragenlijsten van respondenten die minimaal de achtergrondkenmerken en één inhoudelijke vraag hebben ingevuld, zijn meegenomen in de analyses. Dat betrof 296 respondenten. De 20 respondenten die uit zijn gevallen, waren allemaal naasten van iemand met een eetstoornis. De gegevens zijn geanalyseerd met behulp van SPSS¹. De resultaten worden gepresenteerd aan de hand van beschrijvende statistiek en percentages. Voor enkele vragen is ook gekeken naar verschillen op basis van perspectief (cliënt en (ex-)cliënt versus naaste), behandeling (cliënten in behandeling versus cliënten niet (meer) onder behandeling) leeftijd (onder de 18 versus boven de 18), en diagnose (Anorexia Nervosa versus een andere diagnose). Daar waar relevante en statistisch significante verschillen optreden, worden deze beschreven in de resultaten.

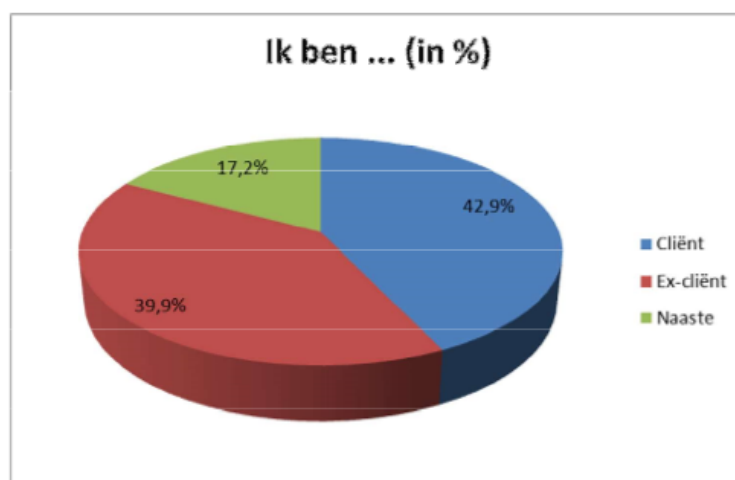
¹ SPSS is een statistisch computerprogramma en helpt bij het analyseren van gegevens en inzicht krijgen in eventuele verschillen tussen groepen.

Hoofdstuk 2

Resultaten

Hieronder worden de resultaten van de vragenlijst per onderwerp gepresenteerd. Daar waar relevant beschrijven we verschillen tussen de verschillende groepen respondenten. De gedetailleerde informatie is terug te vinden in bijlagen 1 t/m 3.

2.1 Kenmerken van de deelnemers



Figuur 2.1 Perspectief respondent

Er zijn 296 mensen meegenomen in de analyses. Hiervan is 42.9% onder behandeling voor een stoornis ('cliënt'), 39.9% niet meer onder behandeling voor een stoornis ('(ex-)cliënt') en 17.2% is naaste van iemand met een stoornis (zie figuur 2.1). Driekwart van de naasten zijn ouders van een kind met een eetstoornis. Twee derde van de deelnemers heeft de diagnose Anorexia Nervosa gekregen en bijna de helft van de deelnemers heeft de aandoening tussen de 1-5 jaar. Verder is het merendeel van de deelnemers behandeld door een hulpverlener in de GGZ. De verdere kenmerken van de deelnemers zijn weergegeven in tabel 2.1.

Tabel 2.1 Kenmerken van de deelnemers (in %)

	Totaal	(Ex-)cliënten	Naasten
<i>Geslacht</i>			
Man	5.1	4.1	9.8
Vrouw	94.9	95.9	90.2
<i>Leeftijd</i>			
10-17 jaar	7.0	13.9	7.8
18-24 jaar	34.5	41.2	2.0
25-34 jaar	21.3	25.3	2.0
35-44 jaar	8.8	8.6	9.8
45-54 jaar	17.2	8.2	60.8
55 jaar of ouder	5.4	2.8	17.7
<i>Diagnose</i>			
Anorexia Nervosa	66.6	66.1	92.2
Niet Anderszins Omschreven (NAO)	14.2	17.1	2.0
Bulimia Nervosa	9.5	10.2	0.0
Binge Eating Disorder (BED)	2.7	4.7	0.0
Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder (ARFID)	0.3	0.8	0.0
Ruminatiestoornis	0.3	0.0	2.0
Andere diagnose ¹	6.4	6.9	3.9
<i>Duur aandoening</i>			
Minder dan een jaar	4.4	4.5	3.9
1-5 jaar	46.6	42.0	68.6
6-10 jaar	18.6	18.4	19.6
11 jaar of langer	17.6	19.6	7.8
Nog steeds, ik ben (nog) niet genezen ((ex-)cliënt)	12.8	15.5	n.v.t.
<i>Behandelaar²</i>			
Hulpverlener(s) van de ggz	69.9	76.4	56.9
Huisarts	31.8	24.4	41.2
Hulpverlener van een ziekenhuis	22.6	13.4	33.3
Praktijk Ondersteuner Huisarts Geestelijke	6.4	4.7	9.8
GezondheidsZorg (POH-GGZ)			
Andere hulpverlener ³	27.7	18.1	45.1
N	296	245	51

¹ Onder andere diagnose is o.a. genoemd: combinatie van eetstoornissen (N=8), geen diagnose (N=6) en overig (N=5).

² Meerdere antwoorden mogelijk.

³ Onder andere hulpverlener is o.a. genoemd: (vrijgevestigde) psychotherapeut (N=10), diëtist (N=8), GGZ-instelling/expertise centrum (N=34), geen (N=4), overig (N=24).

2.2 Zelfhulp

Zelfhulp is de zorg waarbij de betrokkene(n) zijn/haar problemen zelf probeert op te lossen of hanteerbaar te maken. Dit gebeurt zonder of met beperkte tussenkomst van professionele hulpverleners. Van de (ex-)cliënten heeft 45.3% (N=123) ervaring opgedaan met zelfhulp. Het effect van de zelfhulp wordt door de (ex-)cliënten met een gemiddeld rapportcijfer, op een schaal van 1 tot en met 10, van 5.9 als matig beoordeeld. Uit de toelichtingen die gegeven konden worden, blijkt dat zelfhulp drempelverlagend kan werken naar professionele hulp.

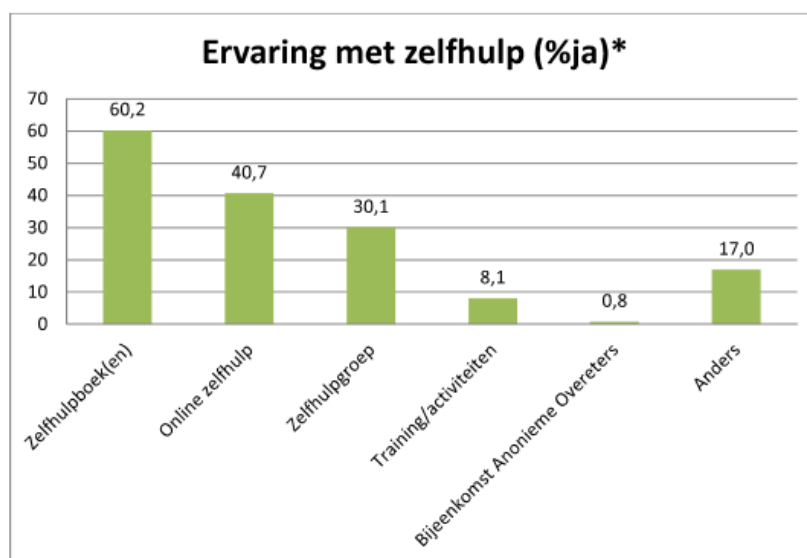
'Voor mij heeft de zelfhulpgroep destijds erg goed uitgediend, vnl. vanwege de begeleiding door ervaringsdeskundigen. Het was mijn eerste vorm van hulp. De drempel naar echt/reguliere/professionele hulpverlening was te groot.'

Zelfhulp is volgens (ex-)cliënten echter minder geschikt als de eetstoornis te ernstig is. Zelfhulp volstaat in dat geval niet en dient dan gecombineerd te worden met professionele hulp.

'Zelfhulp was voor mij niet voldoende. Ik ben van mening dat zelfhulp prima is in een later stadium van de genezing. Het kan een extra stimulans geven, maar het is niet voldoende om van een eetstoornis te genezen.'

Verder wordt de tip gegeven om met zelfhulp in te spelen op de intrinsieke motivatie, meer bekendheid te geven aan zelfhulp en de toegankelijkheid van zelfhulp te vergroten.

De ervaring met zelfhulp ligt vooral op het terrein van zelfhulpboek(en) en online zelfhulp (zie figuur 2.2). Uit de gegeven toelichtingen blijkt dat de diversiteit in zelfhulpboeken groot is. De website proud2Bme is vooral bezocht en Ixta Noa is veel genoemd als organisatie die de zelfhulp aanbood. Hierbij moet vermeld worden dat dit mogelijk een vertekend beeld aangezien de vragenlijst ook via deze websites is aangeboden.

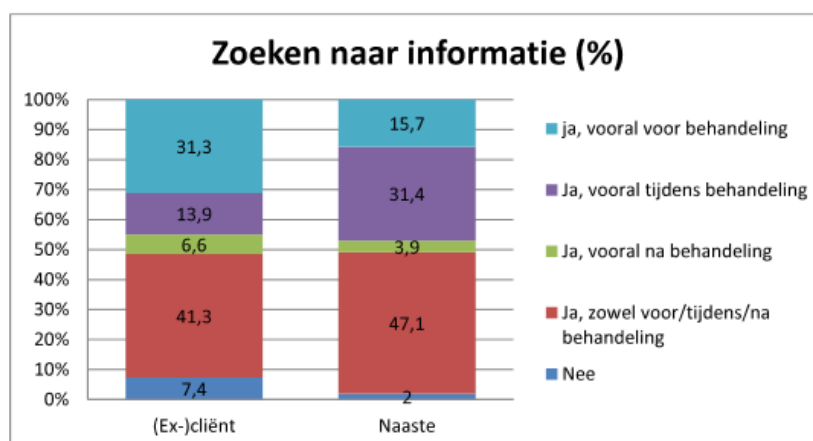


*Meerdere antwoorden mogelijk.

Onder anders is o.a. genoemd: Praktijkhuis (N=2), boeken (N=2), ervaringsverhalen, opleiding, therapie.

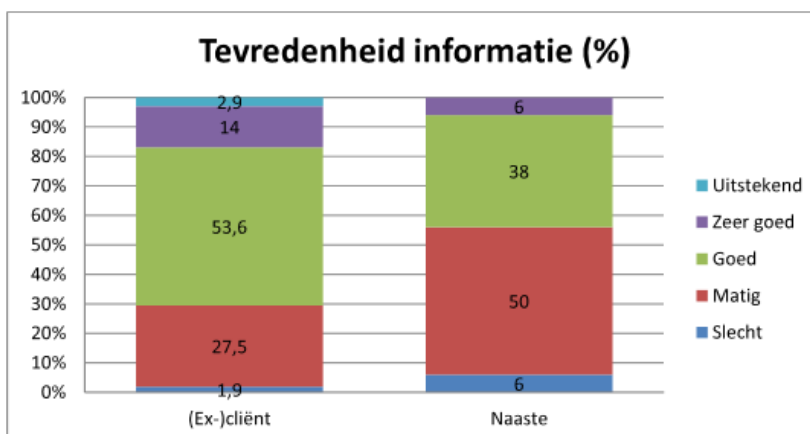
Figuur 2.2 Ervaring met zelfhulp

Aan de deelnemers is ook gevraagd op welk moment ze naar informatie hebben gezocht om uit te zoeken wat er met hen of hun naaste aan de hand was (zie figuur 2.3). Ruim 40% van de (ex-)cliënten en bijna 50% van de naasten heeft in elke fase van het zorgproces naar informatie gezocht. (Ex-)cliënten zoeken vaker voor de behandeling en minder vaak tijdens de behandeling naar informatie dan naasten. Verder komt uit de aanvullende analyses naar voren dat cliënten die niet meer in behandeling zijn minder vaak tijdens de behandeling informatie zoeken en juist vaker aangeven geen informatie te zoeken dan cliënten die nog in behandeling zijn. De informatie rondom zelfhulp wordt vooral gevonden via Google of een andere zoekmachine (73.0% (ex-)cliënten en 60.0% naasten).



Figuur 2.3 Zoeken naar informatie over een eetstoornis

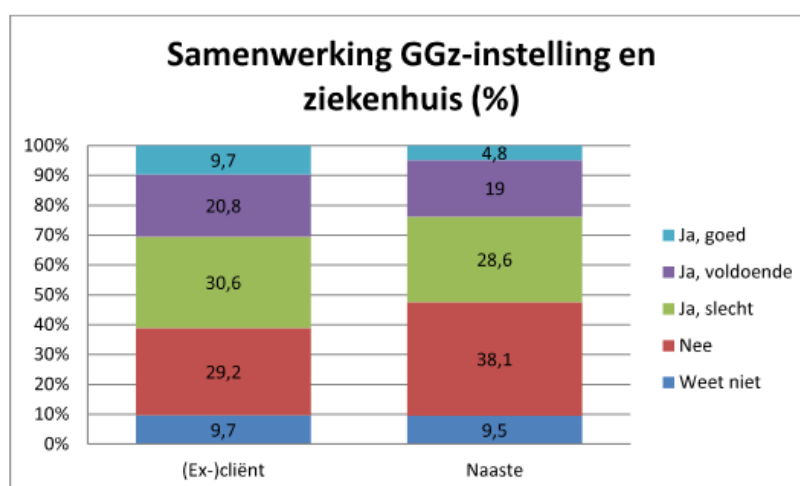
Wanneer gekeken wordt naar hoe tevreden men is over de gevonden informatie dan valt op dat naasten in vergelijking met (ex-)cliënten minder tevreden zijn (zie figuur 2.4). Uit de data is niet op te maken waarom ze minder tevreden zijn.



Figuur 2.4 **Tevredenheid informatie over eetstoornis**

2.3 Samenwerking

Van de deelnemers is 33.9% in verband met zijn/haar eetstoornis of de eetstoornis van zijn/haar naaste opgenomen (geweest) in een ziekenhuis. Vervolgens is gevraagd in welke mate er tijdens de ziekenhuisopname is samengewerkt met hulpverleners van een GGz-instelling. Uit de antwoorden op deze vraag blijkt dat ongeveer 30% van zowel (ex-)cliënten als naasten vindt dat deze samenwerking voor verbetering vatbaar is (zie figuur 2.5). Cliënten in behandeling vinden vaker dat er voldoende wordt samengewerkt (30.8% versus 9.1%) en minder vaak dat er niet samen wordt gewerkt (20.5% versus 39.4%) dan cliënten niet (meer) in behandeling. Deze verschillen zijn niet statistisch significant bevonden. Mogelijk komt dit door het kleine aantal mensen dat deze vraag heeft ingevuld.

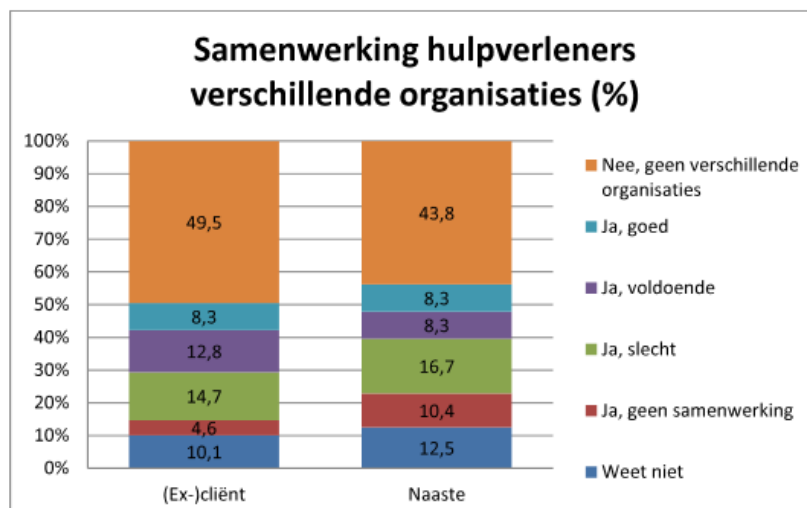


Figuur 2.5 Samenwerking GGz-instelling en ziekenhuis

Uit de gegeven toelichting komt vooral naar voren dat er geen overdracht is of dat er tegenstrijdig beleid wordt gevoerd door GGz-instellingen en ziekenhuizen.

'Samenwerking moest nog op gang komen. Ziekenhuis luisterde niet naar de GGZ-professional. Eigen geestelijke gezondheidszorg uit het ziekenhuis was niet passend bij de eetstoornisproblematiek.'

De meeste deelnemers hebben niet te maken (gehad) met verschillende organisaties tijdens de ziekteperiode (van hun naaste). Wanneer men te maken heeft met verschillende hulpverleners van verschillende organisaties is men gematigd positief over deze samenwerking (zie figuur 2.6).



Figuur 2.6 Samenwerking verschillende hulpverleners van verschillende organisaties

De deelnemers die vinden dat er slecht is samengewerkt geven vooral toelichtingen die liggen in de communicatiesfeer.

'Slechte communicatie. Ik was steeds de helft van mijn sessies kwijt om de ene instantie bij te lichten wat er bij de ander was gezegd.'

Deelnemers die vinden dat er voldoende of goed is samengewerkt, geven aan dat er regelmatig contact en overleg is tussen de zorgverleners.

'Ik heb een psychotherapeut en heb laatst een intake gehad bij een gespecialiseerde zorginstelling. Deze twee hulpverleners hebben meteen contact gehad en het behandelplan afgestemd om op één lijn te zitten wat betreft de hulpverlening.'

Wanneer gekeken wordt naar de leeftijd, blijkt dat deelnemers jonger dan 18 jaar vaker aangeven dat er voldoende wordt samengewerkt tussen hulpverleners van verschillende organisaties (32.1%) dan deelnemers van 18 jaar en ouder (10.0%).

2.4 Ervaring met ervaringsdeskundigheid

Onder een ervaringsdeskundige wordt iemand verstaan die zelf ook een eetstoornis heeft gehad en die nu professioneel (betaald of vrijwillig) of op verzoek van een professional zijn of haar ervaring inzet om eetstoorniscliënten te helpen. Ongeveer de helft (49.1%) van de (ex-)cliënten heeft gesprekken gehad met ervaringsdeskundigen. (Ex-)cliënten waarderen het belang van de inzet van ervaringsdeskundigheid, op een schaal van 1 tot en met 10, gemiddeld met een 7.8. Uit de gegeven toelichting blijkt dat ervaringsdeskundigheid (ex-)cliënten herkenning en begrip geeft (64.7%), hoop en vertrouwen (5.8%) en het is een trigger om zelfhulp te zoeken (5.8%).

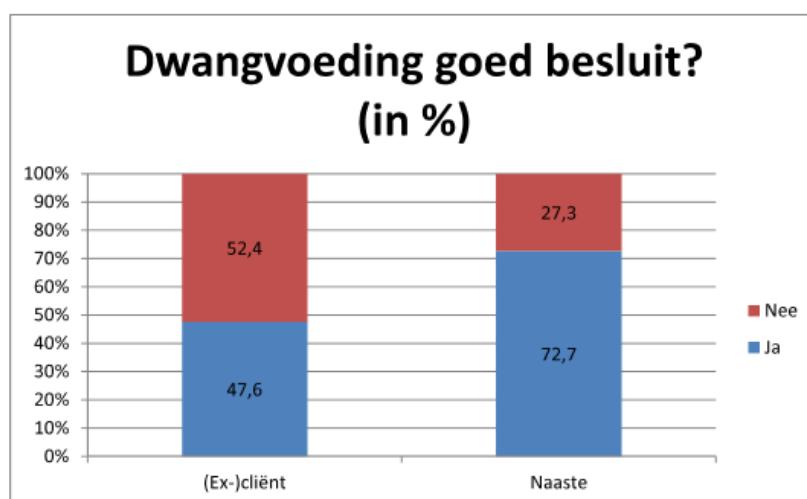
'Doordat de ervaringsdeskundigen zelf een eetstoornis hebben gehad, kunnen zij zich beter inleven en begrijpen ze je verhaal. Hierdoor voel ik mij ook begrepen en komen ze vaak met nuttige advies en een persoonlijk verhaal.'

Er worden door de deelnemers ook kritische geluiden gegeven ten aanzien van ervaringsdeskundigheid. Er zijn deelnemers die een slechte ervaring hebben met de inzet van ervaringsdeskundigheid. Veelal betrof het ervaringsdeskundigen die zelf nog te veel bezig waren met hun eetstoornis en er niet met een afstand naar konden kijken. Een belangrijke randvoorwaarde die een cliënt meegeeft is dat de visie en ervaring overeenkomen met die van de (ex-)cliënt. Tenslotte is in de gegeven toelichtingen aangehaald dat de inzet van alleen ervaringsdeskundigheid onvoldoende is.

'Het is fijn om te zien dat het mogelijk is te herstellen van een eetstoornis, maar enkel gesprekken met een ervaringsdeskundige is voor mij onvoldoende hulp.'

2.5 Dwangvoeding

Van de (ex-)cliënten heeft 19.9% en van de naaste heeft 23.4% ervaring met dwangvoeding zijn zijn/haar naaste. Ruim de helft van de (ex-)cliënten (52.4%) en ruim een kwart van de naasten (27.3%) vindt het, terugkijkend, geen goed besluit geweest dat er dwangvoeding is gegeven (zie figuur 2.7). Verder vindt 65,2% cliënten in behandeling en 36.8% van de cliënten niet meer in behandeling dit, terugkijkend, geen goed besluit. Deze verschillen zijn beide behoorlijk groot, maar niet statistisch significant. Mogelijk komt dit door het kleine aantal mensen dat deze vraag heeft ingevuld. Van de 41 (ex-)cliënten die ervaring hebben met dwangvoeding, ondervindt 58.5% nog last (lichamelijk, psychisch) van het feit dat ze dwangvoeding hebben gehad.



Figuur 2.7 Dwangvoeding goed besluit?

Uit de toelichting die respondenten konden geven, is op te maken dat er behoefte is aan een menselijke benadering die bestaat uit een rustige, liefdevolle, vriendelijke aanpak zonder waardeoordeel.

'Houd het luchtig, praat tijdens het toedienen over iets fijns - en/of luister naar het verhaal van de patiënt zonder direct een oordeel te geven, een oplossing te bieden of te weerleggen, luister enkel en toon begrip.'

Verder wordt aangegeven dat het belangrijk is om aandacht en begrip te hebben voor de keuze van een cliënt en dat er aandacht moet zijn voor emotionele en psychische begeleiding. Ook wordt door een deel van de (ex-)cliënten benadrukt dat het belangrijk is om na te gaan of dwangvoeding echt nodig is en een aantal vindt dat dwangvoeding nooit gegeven mag worden.

'Dat het echt alleen gebruikt moet worden wanneer het noodzakelijk is en dat het iemand psychisch zeker niet verder helpt in zijn/haar herstel. Professionals moeten zich beseffen hoe vreselijk dit voor een cliënt kan zijn.'

Hoofdstuk 3

Opvallende bevindingen en aanbevelingen

3.1 Opvallende bevindingen

Binnen korte tijd is de vragenlijst door veel mensen ingevuld. Dit wijst erop dat het onderwerp 'goede zorg' belangrijk is voor mensen met een eetstoornis.

Er vallen een paar dingen op wanneer we de resultaten van de vragenlijsten bekijken. Het effect van zelfhulp wordt met een gemiddeld rapportcijfer, op een schaal van 1 tot en met 10, van 5.9 als matig beoordeeld. Om zelfhulp effectiever te maken, is het volgens de deelnemers belangrijk in te spelen op de intrinsieke motivatie, meer bekendheid te geven aan zelfhulp en de toegankelijkheid te vergroten. Zelfhulp is minder geschikt als een eetstoornis te ernstig is en dient dan gecombineerd te worden met professionele hulp.

(Ex-)cliënten zoeken vaker vóór de behandeling en minder vaak tijdens de behandeling naar informatie in vergelijking met naasten. Uit de data blijkt verder dat er op het terrein van samenwerking in de zorg verbeterpunten liggen. De verbeterfactoren liggen vooral op het terrein van een betere overdracht, het voeren van eenzelfde beleid en het verbeteren van de communicatielijnen.

Ervaringsdeskundigheid krijgt een hoge waardering van de deelnemers, met name omdat het voor herkenning en begrip zorgt. Er worden echter ook kritische geluiden gehoord: sommige deelnemers hebben er slechte ervaringen mee of vinden de inzet van ervaringsdeskundigheid onvoldoende om te kunnen herstellen van een eetstoornis.

Tenslotte komt uit de data naar voren dat de zorg voor verbetering vatbaar is op het gebied van dwangvoeding. Vooral (ex-)cliënten en dan met name cliënten in behandeling vinden, terugkijkend, het geen goed besluit dat ze dwangvoeding hebben gekregen. Van de (ex-)cliënten ondervindt 58.5% nog last van het feit dat ze dwangvoeding hebben gehad.

3.2 Aanbevelingen voor de Zorgstandaard

Op basis van de resultaten van de vragenlijst kunnen aanbevelingen gedaan worden voor de Zorgstandaard Eetstoornissen vanuit het cliënten- en naastenperspectief.

De toegankelijkheid van zelfhulp mag worden vergroot. Het is belangrijk om in de Zorgstandaard de rol van zelfhulp naast professionele hulp te benadrukken en eventueel informatie op te nemen over beschikbare zelfhulp.

(Ex-)cliënten en naasten vinden het belangrijk dat de samenwerking tussen GGz-instellingen en ziekenhuizen en tussen hulpverleners van verschillende organisaties wordt verbeterd. De Zorgstandaard zou informatie moeten bevatten om hulpverleners hierin te ondersteunen.

Ervaringsdeskundigheid moet een belangrijke plaats innemen bij de behandeling en zorg voor mensen met een eetstoornis. Daarbij is het belangrijk om in de Zorgstandaard criteria op te stellen rondom de inzet van ervaringsdeskundigheid om de kwaliteit daarvan te waarborgen.

Het is belangrijk om in de Zorgstandaard te benadrukken dat er voorzichtigheid is geboden bij de beslissing om dwangvoeding toe te dienen. Hier moet alleen naar uitgeweken worden als laatste redmiddel. Bij goede zorg rondom dwangvoeding zijn een menselijke benadering en aandacht voor emotionele en psychische begeleiding van essentieel belang.