

GGZ Standaarden

Deze pdf is gepubliceerd op 27-07-2021 om 13:16. Bekijk de meest actuele versie op
<https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/eetstoornissen>

Autorisatiedatum 29-11-2017 Beoordelingsdatum 29-11-2017

Zorgstandaard
Eetstoornissen

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
1. Introductie	8
1.1 Introductie	8
2. Samenvatting	10
2.1 Samenvatting	10
2.1.1 De stoornis	10
2.1.2 De epidemiologische kenmerken	10
2.1.3 Vroege onderkenning en preventie	11
2.1.4 Diagnostiek	11
2.1.5 Behandeling en begeleiding	12
2.1.6 Herstel, participatie en re-integratie	13
2.1.7 Organisatie van zorg	14
3. Visie op zorg: gezondheid als perspectief	15
3.1 Inleiding	15
3.2 Inzet op gezondheid: niet persé een doel op zich	15
3.3 Professionele nabijheid betekent werkelijk contact	15
3.4 Gepast gebruik van labels	16
3.5 Patiënten zijn het meest geholpen bij eigen keuzes maken	16
3.6 Samenwerken aan zorg en herstel	16
4. Inleiding	18
4.1 Zorgstandaard, generieke module, richtlijn	18
4.1.1 Zorgstandaard	18
4.1.2 Generieke module	18
4.1.3 Richtlijn	18
4.1.4 Opname in het Register per 9 juli 2019	18
4.2 Patiënt- en Familieparticipatie	19
4.2.1 Perspectief van patiënten	19
4.2.2 Borging van het perspectief van patiënten	19
4.2.3 Achterbanraadpleging	19
4.3 Onderlinge samenhang zorgstandaard en generieke modules	20
4.4 Uitgangspunten	20
4.4.1 Wetenschap: Australische richtlijn, aanvullende search en Multidisciplinaire Richtlijn Eetstoornissen.	20
4.4.2 Praktijk: Professionele ervaringskennis	21
4.4.3 Ervaringen van patiënten en naasten	21
4.4.4 Algemeen	21
4.5 Leeswijzer	22
5. Over eetstoornissen	24

5.1 Inleiding	24
5.1.1 DSM-5 versus DSM-IV	24
5.1.2 Kenmerken eetstoornis	24
5.1.3 Kenmerken anorexia nervosa	25
5.1.4 Kenmerken boulimia nervosa	25
5.1.5 Kenmerken eetbuistoornis	25
5.1.6 Kenmerken vermijdende/restrictieve voedselinname stoornis	25
5.1.7 Prevalentie	26
5.1.8 Herkenning	27
5.1.9 Kwaliteit van leven, prognose en maatschappelijk functioneren	28
5.1.10 Risicofactoren	30
5.1.11 Somatische comorbiditeit	31
5.1.12 Psychiatrische comorbiditeit	31
5.1.13 Behandeling	32
5.2 Doelstelling	33
5.3 Doelgroep	33
5.3.1 Doelgroep patiënten	33
5.3.2 Doelgroep zorgprofessionals	34
5.3.3 Doelgroep patiënten, naasten en geïnteresseerden	34
6. Zorg rondom eetstoornissen	35
6.1 Inleiding	35
6.1.1 Gezamenlijke besluitvorming	35
6.1.2 Betrek naasten	35
6.1.3 Herstelgericht en ontwikkelingsgericht	35
6.1.4 Integrale zorg	36
6.1.5 Ervaringsdeskundigheid	36
6.1.6 Houd rekening met variatie in presentatie van symptomen	36
6.2 Vroege onderkenning en preventie	37
6.2.1 Vroege onderkenning	37
6.2.2 Preventie	38
6.3 Diagnostiek en monitoring	38
6.3.1 Diagnostiek	38
6.3.2 Inleiding diagnostiek van anorexia nervosa	41
6.3.3 Inleiding diagnostiek van boulimia nervosa of eetbuistoornis	41
6.3.4 Diagnostiek in de huisartsenpraktijk	42
6.3.5 Stap 1: anamnese en lichamelijk onderzoek	42
6.3.6 Stap 2: aanvullend onderzoek	43
6.3.7 Specialistische psychiatrische diagnostiek anorexia nervosa (AN), boulimia nervosa (BN) en eetbuistoornis (BED)	44
6.3.8 Specialistische somatische diagnostiek anorexia nervosa (AN), boulimia nervosa (BN) en eetbuistoornis (BED)	46
6.3.9 Specialistische diagnostiek vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (ARFID)	48
6.3.10 Onderscheid	49

6.3.11 Monitoring	49
7. Individueel zorgplan en behandeling	51
7.1 Zelfmanagement	51
7.1.1 Ontkenning	51
7.1.2 Autonomie en dwang	51
7.1.3 Patiënt als regisseur	51
7.1.4 Individueel zorgplan	52
7.1.5 Signaleringsplan	52
7.1.6 Zelfzorg	52
7.1.7 Behandeling eetstoornis in het kort	53
7.1.8 Behandeling anorexia nervosa (AN)	53
7.1.9 Behandeling van volwassenen met anorexia nervosa (AN)	55
7.1.10 Behandeling van kinderen en jongeren met anorexia Nervosa (AN)	56
7.1.11 Behandeling van ernstige en langdurige anorexia nervosa (AN)	57
7.1.12 Behandeling boulimia nervosa en eetbuistoornis (BN en BED)	57
7.1.13 Boulimia nervosa (BN) en eetbuistoornis (BED) specifiek voor volwassenen	58
7.1.14 Boulimia nervosa (BN) en eetbuistoornis (BED) specifiek voor kinderen en jongeren	58
7.1.15 Boulimia nervosa (BN) en eetbuistoornis (BED) (algemeen)	59
7.1.16 Behandeling vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (ARFID)	59
7.1.17 Behandeling vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (ARFID) bij volwassenen en kinderen	61
7.2 Behandeling en begeleiding	61
7.2.1 Psycho-educatie	61
7.2.2 Eerste stap interventies	62
7.2.3 Psychosociale behandeling	63
7.2.4 Psychologische en psychotherapeutische behandeling	63
7.2.5 Medicamenteuze behandeling	70
7.2.6 Combinatiebehandeling	71
7.2.7 Biologische behandeling	71
7.2.8 Vaktherapie	73
7.2.9 Innovatieve en experimentele behandelingen	74
7.2.10 Complementaire en aanvullende behandelwijzen	74
8. Herstel, participatie en re-integratie	75
8.1 Herstel	75
8.2 Participatie	76
8.3 Re-integratie	76
9. Generieke modules	77
9.1 Generieke modules	77
9.1.1 Drang en dwang: voorkomen van dwang	77
9.1.2 eHealth	78
9.1.3 Diagnostiek en behandeling suïcidaal gedrag	78

9.1.4 Herstelondersteuning	78
9.1.5 Comorbiditeit	78
9.1.6 Vaktherapie	78
10. Organisatie van zorg	79
10.1 Inleiding	79
10.2 Zorgstandaard onafhankelijke aspecten	79
10.2.1 Echelonering en gepast gebruik	79
10.2.2 Regiebehandelaar	80
10.2.3 Overdracht en consultatie	80
10.2.4 Informatie-uitwisseling	80
10.2.5 Toegankelijkheid	81
10.2.6 Keuzevrijheid	81
10.2.7 Onafhankelijke patiëntenondersteuning	82
10.2.8 Privacy	83
10.3 Zorgstandaard afhankelijke aspecten	83
10.3.1 Zorgcontinuüm	84
10.3.2 Regionale spreiding	84
10.3.3 Regie en samenwerking binnen het zorgdomein	84
10.3.4 Competenties	86
10.3.5 Samenwerking met niet zorgverleners	86
10.4 Kwaliteitsbeleid	87
10.4.1 Kwaliteitsstatuut	87
10.4.2 Registratie van uitkomsten	87
10.4.3 Deskundigheidsbevordering	88
10.5 Kosteneffectiviteit & doelmatige zorg	88
10.6 Financiering	89
10.6.1 Algemeen	89
10.6.2 Specifiek	89
11. Kwaliteitsindicatoren	91
11.1 Inleiding	91
11.2 Uitkomstindicatoren	92
11.2.1 Inleiding	92
11.2.2 Veelgebruikte meetinstrumenten voor de monitoring van uitkomstindicatoren	92
11.2.3 Specifieke instrumenten	93
11.2.4 Generieke instrumenten	95
11.3 Procesindicatoren	96
11.3.1 Inleiding	96
11.3.2 Kengetallen	96
11.3.3 Haalbare indicatoren	97

11.4 Structuurindicatoren	97
12. Implementatieplan	98
12.1 Kwaliteitsstandaarden	98
12.2 Gebruik van kwaliteitsstandaarden	99
12.3 Bestaande praktijk en vernieuwingen	100
12.4 Bestaande afspraken	100
12.5 Algemene implementatie thema's	100
12.5.1 Bewustwording en kennisdeling	101
12.5.2 Samenwerking	102
12.5.3 Capaciteit	103
12.5.4 Behandelaanbod	104
12.5.5 Financiering	104
12.5.6 ICT	105
12.6 Specifieke implementatie thema's	106
12.6.1 Bewustwording en kennisdeling	106
12.6.2 Samenwerking	107
12.6.3 Capaciteit	107
12.6.4 Behandelaanbod	107
12.6.5 Financiering	107
12.6.6 ICT	108
13. Achtergronddocumenten	109
13.1 Samenstelling werkgroep	109
13.2 Referenties	111
13.3 Aanbevelingen samengevat	114
13.4 Achterbanraadpleging: verslag Focusgroep	119
13.5 Achterbanraadpleging: rapportage Vragenlijst	126
13.6 Conject analyse	126
13.7 Kosteneffectiviteit eetstoornissen	128
13.7.1 Search kosteneffectiviteit	128
13.7.2 Omschrijving geïnccludeerde studies	129
13.7.3 Budget impact analyse Eetstoornissen	132
13.7.4 Kwaliteit van de studie	132
13.7.5 Opschaling	134
13.7.6 Studieresultaten	134
13.7.7 Resultaten budget impact analyse	135
13.7.8 Conclusie en discussie	135
13.7.9 Referenties	136
13.8 Afkortingen	137
13.9 Verdieping	138
13.9.1 Anorexia nervosa (AN)	138
13.9.2 Bulimia nervosa	140

13.9.3 Eetbuistoornis	140
13.9.4 Vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (ARFID)	141
13.9.5 Prevalentie / epidemiologie van ARFID	142
13.9.6 Belangrijkste somatische complicaties van eetstoornissen	146
13.9.7 Criteria voor monitorbewaking (telemetrie)	147
13.9.8 Overzicht organisaties ervaringsdeskundigen, patiënten en naasten	151
13.9.9 Zelfhulp organisaties met inloophuizen voor mensen met een eetstoornis	152
13.9.10 Aandachtspunten en bevindingen bij anamnese en lichamelijk onderzoek bij patiënten met eetstoornissen	152
13.9.11 Tabel Differentiaal diagnostiek bij eetstoornissen	154
13.9.12 Diagnostiek verstoorde lichaamsbeleving en bewegingsgedrag	156
13.9.13 Aanbevolen laboratoriumonderzoek in de tweede lijn bij eetstoornissen	158
13.9.14 Veiligheid en dwang	158
13.9.15 Specifieke valkuilen bij de beoordeling van wilsbekwaamheid	160
13.9.16 Cognitieve gedragstherapie	161
13.9.17 Samenvatting beleid hervoeden	162
13.9.18 Biochemische bevindingen en symptomen bij het refeeding syndroom	163
13.9.19 Vaktherapie	164
13.9.20 Toegankelijkheid	165

1. Introductie

Autorisatiedatum 06-04-2020 Beoordelingsdatum 06-04-2020

1.1 Introductie

Beginnende eetproblemen kunnen een [eetstoornis](#) worden.

- Bij anorexia nervosa voel je je dik, terwijl je juist te weinig weegt.
- Bij boulimia en eetbuistoornis heb je heftige eetbuien.
- Bij de eetstoornis ARFID (vermijdende restrictieve voedselinname stoornis) wil of durf je bepaald voedsel niet te eten en/of eet je te weinig.

Eetstoornissen zijn ernstige aandoeningen die niet vanzelf overgaan. De zorgstandaard Eetstoornissen beschrijft wat de beste zorg en behandelingen zijn voor mensen met een eetstoornis.

Samen beslissen over welke zorg het beste past

Bij een eetstoornis vinden patiënten zichzelf vaak niet ziek, of schamen zich zo voor hun gestoorde eetgedrag dat ze geen hulp zoeken. De zorgstandaard biedt professionals kennis over hoe je een eetstoornis [herkent](#), wat lichamelijke en psychologische kenmerken zijn en hoe je daar het beste zorg voor kunt [bieden én zoeken](#). Ook voor patiënten biedt het handvatten voor het vinden van de best passende zorg zodat hulpverlener en patiënt [samen een goede beslissing](#) daarover kunnen nemen.



2. Samenvatting

Autorisatiedatum 29-11-2017 Beoordelingsdatum 29-11-2017

2.1 Samenvatting

Van deze zorgstandaard kan je [hier de samenvattingskaart downloaden](#). Deze behandelt de volgende onderwerpen:

1. De stoornis
2. De epidemiologische kenmerken
3. Vroege onderkenning en preventie
4. Diagnostiek
5. Behandeling en begeleiding
6. Herstel, participatie en re-integratie
7. Organisatie van zorg

2.1.1 De stoornis

Eetstoornissen zijn psychiatrische aandoeningen met verstoord eetgedrag en vaak ernstige somatische gevolgen zoals verlaagde bloeddruk, hartritmestoornissen, afwijkende bloedwaarden voor suiker of elektrolyten (bijvoorbeeld kaliumtekort) en groeivertraging. Deze zorgstandaard beschrijft de zorg voor vier specifieke eetstoornissen: anorexia nervosa (AN), boulimia nervosa (BN), de eetbuistoornis (binge eating disorder: BED) en de vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (avoidant/restrictive food intake disorder: ARFID).

	AN	BN	BED	ARFID
Kenmerken	Laag lichaams-gewicht en verstoord lichaamsbeeld	Regelmatig voor-komende eetbuien en inadequaate compensatie-gedrag	Regelmatige eetbuien, zonder inadequaate compensatie-gedrag	Binnenkrijgen van te weinig voedingsstoffen, zonder verstoord lichaamsbeeld of angst voor gewichtstoename
Bepaling ernst	Actuele BMI bij volwassenen en BMI-percentiel bij kinderen en adolescenten	Frequentie van het inadequaate compensatie-gedrag	Frequentie van de eetbuien	Voor ARFID bestaat geen vaste maat om de ernst te bepalen.
Ontstaan en in stand houden	Individuele en genetische kwetsbaarheid, risicofactoren in de omgeving en aanwezigheid beschermende factoren bepalen of iemand een eetstoornis krijgt. Psychiatrische en somatische comorbiditeit komen vaak voor.			

2.1.2 De epidemiologische kenmerken

Eetstoornissen kunnen op elke leeftijd ontstaan, maar vooral AN en BN beginnen doorgaans in de

adolescentie of jonge volwassenheid. Eetstoornissen komen echter ook op oudere leeftijd voor (menopauze). Eetstoornissen komen het meest voor bij jonge vrouwen. Geschatte life-time prevalentie bij vrouwen is 1-4% voor AN, 1-2% voor BN, en 1-4% voor BED. Voor mannen zijn deze percentages veel lager: 0,16–0,3% voor AN, 0,1–0,5% voor BN en 1-3% voor BED. ARFID komt vaker voor bij (zeer) jonge kinderen en bij jongens en mannen dan de andere eetstoornissen. Gegevens over prevalentie zijn nog niet beschikbaar.

Geschat wordt dat een huisarts met een normpraktijk (n=2.168) ongeveer 20 patiënten met een eetstoornis in de praktijk heeft.

2.1.3 Vroege onderkenning en preventie

Mensen met een mogelijke eetstoornis vragen vaak pas laat hulp voor hun problemen, vooral vanwege schaamte en onvoldoende of geen ziektebesef. Vroegdetectie verkleint het aantal jaren dat iemand nodig heeft om bij zichzelf te herkennen en erkennen dat er sprake is van een eetstoornis. Het optreden van bijkomende gezondheidsproblemen kan een aanleiding vormen om hulp te zoeken. Bij ARFID zoeken ouders meestal al hulp vanwege de (zeer) jonge leeftijd van de kinderen. De rol van huisartsen en kinderartsen bij vroege onderkenning is essentieel: zij worden geacht de symptomen van een eetstoornis te herkennen en de relatie te leggen tussen eetstoornissen en klachten zoals moeheid, buikpijn, faalangst en perfectionisme. Hulpmiddel voor huisartsen: [‘Signalenkaart eetstoornissen’](#).

2.1.4 Diagnostiek

De diagnose eetstoornis wordt gesteld op basis van de DSM-5 criteria. Het verzamelen van diagnostische informatie is een continu proces. Betrek ook anderen (familieleden en andere zorgprofessionals) bij het onderzoek omdat beperkt ziektebesef bij de betrokkene zelf de diagnostiek kan bemoeilijken. Bij jonge patiënten richt men zich daarnaast op de ouders en vraagt ook bij hen de symptomen van een eetstoornis uit.

Diagnostiek door de huisarts

Patiënten melden zich vaak met weinig specifieke klachten bij de huisarts zoals psychologische klachten, obstipatie, uitblijven van de menstruatie, duizeligheid en moeheid, slaapproblemen, en afbuigende lengtegroei. Bij het vermoeden op een eetstoornis verricht de huisarts in twee stappen nadere diagnostiek:

- anamnese (aard, ernst, beloop) en lichamelijk onderzoek (vaststellen mate ondervoeding, herkennen complicaties, uitsluiten andere oorzaken ondervoeding of overgewicht);
- aanvullend onderzoek (gericht op stellen diagnose eetstoornis, uitsluiten ander onderliggend lijden, inschatten ernst en mogelijke (metabole) complicaties).

Bij een atypisch klinisch beeld dient differentiaal diagnostisch onder meer gedacht te worden aan hyperthyreoïdie, maligniteit, chronische ontstekingen van het maag-darmkanaal, malabsorptie, chronische infecties, ziekte van Addison, diabetes mellitus, cardiale aandoening, verwaarlozing en Münchhausen by Proxy (Pediatric Condition Falsification).

Specialistische diagnostiek

- Specialistische psychiatrische diagnostiek bij AN richt zich op, cognitieve veranderingen, aanleg, uitlokkende factoren en psychiatrische comorbiditeit. Psychiatrische symptomen kunnen ook een gevolg zijn van ondervoeding van de hersenen.
- Vraag bij een vermoeden op BN en BED naar evt. perioden met symptomen van een andere eetstoornis, vooral ook van AN, en naar psychiatrische comorbiditeit. Maak bij voorkeur gebruik van de Eating Disorder Examination (EDE) voor volwassenen en de Child-EDE voor kinderen en jongeren vanaf 10 jaar. Gebruik, als dat niet mogelijk is, eventueel de EDE-Questionnaire (EDE-Q).
- Specialistische somatische diagnostiek richt zich op de differentiële diagnostiek van ondervoeding en de diagnostiek van complicaties van eetstoornissen, zoals braken of laxeren.
- Specialistische diagnostiek bij ARFID richt zich op de differentiële diagnostiek van selectief eten en eventuele somatische problemen. Sluit somatische oorzaken van ondergewicht uit en bepaal de kans op en ernst van gezondheidsschade door ondergewicht. Bij kinderen is ARFID soms lastig te onderscheiden van AN, door grote verscheidenheid aan psychiatrische en somatische comorbiditeit.

2.1.5 Behandeling en begeleiding

Zelfmanagement, psycho-educatie en eerste stap interventies

Zelfmanagement veronderstelt de aanwezigheid van inzicht, motivatie en vaardigheden bij de patiënt. Juist bij patiënten met een eetstoornis, waar thema's als autonomie en controle zo'n belangrijke rol spelen, kan het ziektebesef in aanvang echter totaal ontbreken, waardoor gevaar voor complicaties dreigt. Voor alle patiënten met een eetstoornis en hun naasten, ongeacht de ernst van hun ziektelast, zijn voorlichting en educatie over het belang van voeding, gezonde leefstijl en omgaan met de gevolgen van de eetstoornis van essentieel belang. Het doel van eerste stap interventies is daarom het op gang brengen van bewustwording van samenhang in klachten en symptomen en het vergroten van inzicht in de eetstoornis en motivatie voor aanpak van het eetgedrag is van groot belang.

- Verwijs naar zelfhulpboek, app of een boek voor ouders.
- Verwijs naar eHealth of zelfhulpgroep (e-community), eventueel begeleid door ervaringsdeskundigen.
- Bied voedingsmanagement waar nodig door een diëtist die is gespecialiseerd in eetstoornissen.

Behandeling anorexia nervosa (AN)

- Doel is herstel van lichamelijke conditie, normaliseren eetgedrag en stoppen van compensatiegedrag. Daarnaast is behandeling gericht op verminderen van overwaardering van controle over lichaamsvormen, gewicht en eten en verbeteren van psychosociaal functioneren en zelfbeeld. Is volledig herstel niet haalbaar, dan verschuift het doel van de behandeling naar een zo goed mogelijke kwaliteit van leven, met zo min mogelijk belemmering door de eetstoornisklachten.
- Vaak is sprake van een combinatie van psychologische interventies en monitoren van lichamelijke gezondheid. Voorkeursbehandeling: psychologische interventies volgens een duidelijk omschreven behandelprotocol, zoals CBT-E, MANTRA en SSCM. Aanvullend kunnen diverse andere behandelingen worden overwogen, zoals psychomotorische therapie en farmacotherapie.
- Betrek bij kinderen en jongeren de ouders bij de behandeling. Voorkeursbehandeling: systeemtherapie zoals family based treatment (FBT) of meergezinsdagbehandeling (MGDB). Overweeg individuele therapie, zoals CGT of Adolescent focused therapy voor oudere adolescenten

als systeemtherapie ongeschikt is of niet effectief blijkt.

- Voedingsbeleid (waaronder hervoeding) is altijd onderdeel van een behandeling. Bij het hervoeden, dient bij voorkeur normale voeding te worden gebruikt. Vertoont patiënt tekenen van het refeedingsyndroom, dan worden energie en vochtinname eventueel aangepast.
- Patiënten met AN worden bij voorkeur behandeld door gespecialiseerde ggz professionals of binnen centra/afdelingen met substantiële ervaring met patiënten met AN. De meeste mensen met AN worden ambulant behandeld; een klein percentage volgt een deeltijd of klinische behandeling. Opname is geïndiceerd wanneer sprake is van een hoog risico op levensbedreigende medische complicaties, extreem laag gewicht en/of andere niet te controleren symptomen.
- Comorbide persoonlijkheidsstoornissen kunnen de behandeling zo sterk hinderen dat behandeling hiervan gelijktijdig moet worden opgestart, ook voor trauma's geldt dit. Andere comorbiditeit kan vaak na afloop van de eetstoornisbehandeling starten.
- Lange termijn nazorgcontacten zijn nodig, omdat herstelpercentages laag en terugvalpercentages hoog zijn. Terugvalpreventie is standaard onderdeel van het behandelprogramma.

Behandeling boulimia nervosa en eetbuistoornis (BN en BED)

- Voorkeursbehandeling volwassenen: cognitieve gedragstherapie (CGT) (individueel of in een groep) of enhanced CGT (CBT-E). Een goede tweede keus is interpersoonlijke psychotherapie (IPT). Farmacologische behandeling kan daarbij overwogen worden. Bij patiënten met overgewicht of obesitas kan al tijdens of vlak na de CGT/CBT-E/IPT-interventie gestart worden met een gewichtsreductie-programma. Bij comorbide persoonlijkheidsstoornissen wordt in het algemeen eerst de eetstoornis BN of BED behandeld. Tenzij de comorbiditeit de behandeling van de eetstoornis in de weg staat, zoals het geval kan zijn bij een suïciderisico, een ernstige depressieve stoornis, een posttraumatische stressstoornis, of aanhoudend middelenmisbruik.
- Betrek bij kinderen en jongeren de ouders bij de behandeling. Voorkeursbehandeling: systeemtherapie. Alternatief is CGT (individueel of in een groep) of CBT-E, aangepast voor kinderen en jongeren. Behandeling is meestal ambulant, een klein percentage volgt een deeltijd of klinische behandeling.

Behandeling vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (ARFID)

- Voorkeursbehandeling (na eventuele medische interventies): volgens gedragstherapeutische principes (o.a. exposure aan het vermeden voedsel). Daarnaast kunnen cognitieve technieken, mediatiebehandeling en ontspanningsoefeningen onderdeel zijn van de behandeling.
- Samenwerking met ouders/verzorgers is essentieel bij de behandeling van kinderen en jongeren. Meestal is ook ouder- of gezinsbegeleiding geïndiceerd, naast individuele behandeling van het kind. Bij ernstig ondergewicht met somatische complicaties is behandeling allereerst gericht op herstel van vitale functies. Orale voedingssupplementen kunnen nodig zijn bij een evidente groeivertraging. Monitoring van groei en ontwikkeling dient deel uit te maken van de behandeling. Farmacotherapie is ondergeschikt, hoewel soms geïndiceerd bij behandeling van comorbiditeit.

2.1.6 Herstel, participatie en re-integratie

Herstellen doen patiënten met een eetstoornis in de eerste plaats zelf. Vooral (weer) actief worden met opleiding, werk en vrije tijd is belangrijk. Zorgprofessionals bespreken met de patiënt zijn of haar doelen op het vlak van participatie en leggen deze zogenaamde participatiedoelen vast in het

zorgplan. Overweeg voor de terugkeer naar arbeid of opleiding individuele evidence-based interventies zoals IRB. Patiënten met eetstoornissen en hun naasten zijn goed georganiseerd en timmeren aan de weg met inzet van ervaringsdeskundigen.

2.1.7 Organisatie van zorg

De herstelgerichte zorg voor patiënten met een eetstoornis bestrijkt het hele continuüm. Duidelijke afspraken over taken en verantwoordelijkheden tussen de (vrijgevestigde) ggz professionals van de verschillende echelons en tussen ggz professionals én professionals uit de somatische zorg zijn essentieel voor de kwaliteit van zorg. Een goede regionale spreiding van de gespecialiseerde zorg voor eetstoornissen is gewenst om de gewenste zorg dicht bij huis te kunnen bieden. Ideaal is als een aan deze afdeling verbonden professional de regie over de hele keten voert tijdens het herstelproces. Deze professional is tevens aanspreekpunt voor patiënt, naasten en de betrokken zorgprofessionals en denkt mee met het vinden van hulp buiten de instelling indien de hulpverlenersrelatie eindigt en draagt in dat geval zorg voor een goede overdracht. Aandachtspunt is de continuïteit van zorg voor kinderen zodra zij 18 worden, omdat er voorwaarden zijn verbonden aan de diverse financieringsvormen, zoals eigen risico en contracten van zorgverleners terwijl het voor de behandeling beter is deze door te laten lopen.

3. Visie op zorg: gezondheid als perspectief

Autorisatiedatum 29-11-2017 Beoordelingsdatum 29-11-2017

3.1 Inleiding

Psychische problemen kunnen enorm ontwrichtend zijn. Mensen die hiermee worden geconfronteerd, weten dat als geen ander. Wanneer zij in al hun kwetsbaarheid een beroep doen op professionele hulp, moeten zij kunnen rekenen op de grootst mogelijke deskundigheid van beroepsbeoefenaren. Om de kwaliteit van de geestelijke gezondheidszorg (ggz) verder te verbeteren, zijn beroepsbeoefenaren, patiënten en hun naaste(n) op zoek gegaan naar interventies en zorg- en organisatievormen, waarvan vanuit wetenschappelijke-, professionele- en ervaringskennis vaststaat dat ze het meest effectief en het minst belastend zijn. In de zorgstandaarden en generieke modules beschrijven we met elkaar kwalitatieve goede zorg tegen aanvaardbare kosten. Dit is zorg die op de juiste plek, door de juiste persoon, doelmatig, in goede samenhang en rondom de patiënt en zijn naaste(n) wordt verleend.

3.2 Inzet op gezondheid: niet persé een doel op zich

In de zorg ligt de focus op gezondheid; op herstel van het vermogen om je aan te passen en zelf regie te voeren in de sociale, mentale en fysieke uitdagingen van het leven. Het herwinnen van fysiek en geestelijk welzijn is hierbij geen doel op zich, maar een middel om een volwaardig en zinvol leven te kunnen leiden.

Bron: Huber, M. (2014). Towards a new, dynamic concept of Health. Its operationalisation and use in public health and healthcare, and in evaluating health effects of food'. (Proefschrift). Maastricht: Universiteit Maastricht

Vanuit dit perspectief draagt de ggz bij aan herstel en meer kwaliteit van leven, aansluitend bij de eigen kracht van patiënten en bij de onmisbare steun van hun naaste(n). Eigen regie, zelfmanagement en gelijkwaardig contact zijn hierbij essentieel, zonder de beperkingen uit het oog te verliezen. Het gaat allereerst om het vinden van een evenwicht tussen de draaglast van de patiënten en hun naasten en hun draagkracht, om van daaruit de meest passende weg te vinden richting herstel.

3.3 Professionele nabijheid betekent werkelijk contact

Wie aangewezen is op zorg, krijgt te maken met professionals. Goede diagnostiek gaat over het persoonlijk verhaal van een patiënt, over zijn of haar leven, met alle kwetsbaarheden en weerbaarheden die daarbij horen. Wat is jouw probleem? En hoe kan ik je daarbij het beste helpen?

Door samen te zoeken naar antwoorden op deze vragen blijft de patiënt aan het roer van zijn eigen leven staan.

Zorgstandaarden geven sturing aan alle onderdelen van het zorgproces, van diagnose en indicatie tot zorgtoewijzing en uitvoering. Maar deze standaarden ondervangen niet alles. Neem bijvoorbeeld de continuïteit van zorg en zorgverlener; die is essentieel maar komt in de standaarden niet vanzelfsprekend naar voren. Hetzelfde geldt voor het contact en de match met een professional. Werkelijk contact maakt een relatie wederkerig en gelijkwaardig. Niet voor niets is de 'klik' tussen de zorgverlener en de patiënten en hun naasten een van de meest genoemde kwaliteitseisen. Veel patiënten en naasten zien de 'klik' als hét meest werkzame ingrediënt van de behandeling. Zij vragen van professionals dat zij er voor hen zijn, dat zij nabij zijn, dat zij oog hebben voor hun leefwereld en voor wat er voor hen op het spel staat. Dit vergt niet zozeer professionele distantie, maar vooral een verdere verankering van professionele nabijheid in de ggz.

3.4 Gepast gebruik van labels

Mensen hebben allemaal hun persoonlijke geschiedenis. Wij functioneren in onze eigen sociale omgeving op basis van eigen kracht. Onze identiteit ontleen we daarbij aan wie wij zijn – niet aan klachten die we hebben. Daarom is het van belang om in de ggz gepast gebruik te maken van diagnostische labels. Bijvoorbeeld als werkhypothese of als zoekterm.

Daarnaast dient er nadrukkelijk ruimte te zijn voor verschillende verklaringsmodellen over oorzaak, beloop, veerkracht en herstel van disbalans. Een belangrijke oproep in de zorgstandaarden luidt dan ook: staar je niet blind op diagnostische labels en etiketten, maar houd altijd oog voor de mensen om wie het gaat en blijf evalueren.

3.5 Patiënten zijn het meest geholpen bij eigen keuzes maken

Bij verdergaande langdurige, intensieve en eventueel verplichte zorg blijven de principes van mens- en herstel- en ontwikkelingsgerichte zorg onverminderd van kracht. Behandeling en ondersteuning moeten altijd beschikbaar zijn om de patiënt in staat te stellen zoveel mogelijk zijn leven naar eigen inzicht in te richten. Dit is een toepassing van het principe van gepast gebruik. Niet met de intentie autonomie af te nemen, maar juist gericht op het vergroten van zelfstandigheid zodra dat kan. Een en ander vergt voortdurend passen en meten, luisteren en doorvragen. Want ook in de zwaarste tijden zijn mensen er het meest mee geholpen wanneer zij zelf keuzes kunnen maken. In slechts enkele gevallen is dit door de omstandigheden niet of heel beperkt mogelijk. Dan moet worden uitgeweken naar een uitzonderingsscenario. Het overnemen van keuzes kan in deze gevallen als 'verantwoordde zorgzaamheid' gezien worden.

3.6 Samenwerken aan zorg en herstel

Over het functioneren van de menselijke psyche is veel bekend maar nog veel meer onbekend. Daarom hebben we alle beschikbare kennis vanuit de wetenschap, praktijk en de eigen ervaring van patiënten en naasten nodig om stappen vooruit te zetten om kwaliteitsverbeteringen in de ggz te kunnen realiseren.

Ook is het van groot belang dat de nu ontwikkelde zorgstandaarden door een breed scala van ggz-professionals gebruikt gaan worden, zowel in huisartsenzorg, de bedrijfsartsenzorg, de generalistische basis ggz, gespecialiseerde ggz (en topzorg). Alle betrokkenen dienen zich hierbij te realiseren dat er via shared decision making altijd meerdere opties zijn bij herstel van psychische ziekten. Uiteindelijk is het aan patiënten om in overleg met hun naasten en zorgverleners te bepalen of en hoe het aanbod past in hun eigen leven en levensweg. De zorgstandaarden geven hierbij mogelijke richtingen aan (en dit geldt voor 80% van de patiënten), maar ze bieden ook de ruimte om op individueel niveau af te wijken, mits goed beargumenteerd en in overleg.

En natuurlijk helpt het als patiënten en hun naasten zich informeren over deze standaarden, zodat zij weten wat de ggz te bieden heeft en wat de voor- en nadelen van verschillende opties zijn. Zorgstandaarden zijn er dus niet alleen voor professionals, maar evenzeer voor patiënten en hun naasten.

naasten.: Patiënten- en familieorganisaties in het Landelijk Platform GGz hebben hun visie op de thema's: gezondheid als perspectief, herstel van patiënten en naasten, de relatie met patiënten en naasten en gezondheid als maatstaf. Zij gaan daarbij verder in op veelgebruikte termen als: herstelgericht, cliënt- en vraaggestuurd, autonomie en shared decision making. Allemaal begrippen die in het verlengde van elkaar liggen en erop wijzen dat patiënten in de ggz – net als ieder ander – uiteindelijk het meest gebaat zijn bij eigen regie, waarbij zij zelf aan het roer staan en zoveel mogelijk grip houden op de koers van hun leven.

Voor hen zijn patiëntenversies beschikbaar.

4. Inleiding

Autorisatiedatum 29-11-2017 Beoordelingsdatum 29-11-2017

4.1 Zorgstandaard, generieke module, richtlijn

4.1.1 Zorgstandaard

Een zorgstandaard geeft vanuit het perspectief van patiënten met een bepaalde stoornis, een op actuele en zo mogelijk wetenschappelijk onderbouwde inzichten gebaseerde functionele beschrijving van de noodzakelijke onderdelen van de multidisciplinair georganiseerde individuele zorg. Dit geldt voor de onderdelen preventie, zorg (cure & care) en ondersteuning bij zelfmanagement voor een bepaalde stoornis gedurende het complete zorgcontinuüm. De omschrijving omvat ook de organisatie van zorg en relevante prestatie-indicatoren.

De zorgstandaard Psychose hanteert daarbij het perspectief van een patiënt die met een hulpvraag, zorgbehoefte of hersteldoel in zorg komt. De standaard beschrijft de norm waaraan goede zorg voor een bepaalde stoornis minimaal moet voldoen. Dit maakt het voor alle partijen in de markt inzichtelijk wat zij kunnen en mogen verwachten in het behandeltraject.

4.1.2 Generieke module

In generieke modules staan zorgcomponenten of zorgonderwerpen beschreven die voor meerdere psychische stoornissen en/of somatische aandoeningen relevant zijn. Een generieke module haakt per definitie aan op een aantal andere kwaliteitsstandaarden, zowel voor specifieke stoornissen als voor somatische chronische aandoeningen. De zorg die beschreven wordt in een generieke module kan bij de ene stoornis toepasbaar zijn in slechts 1 bepaalde fase en bij een andere stoornis in meerdere fasen. De zorg die beschreven wordt rondom het ggz-onderwerp in een generieke module, is 'generiek'.

4.1.3 Richtlijn

Een richtlijn is een document met aanbevelingen, gericht op verbetering van kwaliteit van zorg. Veelal betreft het een systematische samenvatting van wetenschappelijk onderzoek en afweging van voor- en nadelen van verschillende behandelingen, aangevuld met expertise en ervaringen van zorgverleners en zorggebruikers. Een richtlijn is primair bedoeld voor ondersteuning van de klinische besluitvorming. Gerelateerde doelen zijn vermindering van diversiteit in handelen en vergroten van transparantie.

4.1.4 Opname in het Register per 9 juli 2019

Op 9 juli 2019 is deze kwaliteitsstandaard opgenomen in het Register van het Zorginstituut Nederland. Dit is de centrale plek voor informatie over kwaliteit van zorg in Nederland. Het Register

vind je op www.zorginzicht.nl.

Het Register bevat alle kwaliteitsstandaarden, meetinstrumenten en informatie-standaarden die voldoen aan het [Toetsingskader](#). Dit kader toetst of een kwaliteitsstandaard kan worden aangemerkt als een verantwoorde beschrijving van de kwaliteit van een zorgproces of een verantwoord middel om te meten of goede zorg is geleverd.

4.2 Patiënt- en Familieparticipatie

4.2.1 Perspectief van patiënten

De Zorgstandaard Eetstoornissen is geschreven vanuit het patiëntenperspectief, dat wil zeggen vanuit de zorgbehoefte van de patiënt: een zorgaanbod dat goed is en goed georganiseerd én aansluit bij de actuele zorgvraag van de individuele patiënt met eetstoornissen. De uitdaging voor zorgprofessionals is om met het bieden van hun, wetenschappelijk bewezen werkzame, zorg tegelijkertijd rekening te houden met wensen en doelen van patiënten en hun naasten. Als zorgprofessionals en patiënten goed op de hoogte zijn van elkaars doelen kunnen zij rekening houden met elkaar en kunnen wellicht alle doelen tegelijkertijd gerealiseerd worden. Deze zorgstandaard biedt hiervoor handvatten.

4.2.2 Borging van het perspectief van patiënten

Voor de borging van het perspectief van patiënten hebben de patiëntenorganisaties [Weet](#) (vereniging rond eetstoornissen) en [Ixta Noa](#) geparticipeerd in de werkgroep, teksten opgesteld en de zorgstandaard becommentarieerd.

4.2.3 Achterbanraadpleging

Weet en Ixta Noa hebben hun achterban geraadpleegd om zicht te krijgen op kwesties die patiënten en naasten belangrijk vinden en verbeterd kunnen worden. Er is een focusgroep gehouden waarbij de ervaringen zijn geïnventariseerd. Ook is een vragenlijst breed - via internet en websites van in de werkgroep betrokken organisaties en andere voor de doelgroep relevante organisaties - uitgezet. De verslagen van beide activiteiten zijn in de werkgroep besproken. Zie achtergronddocument [Achterbanraadpleging: verslag Focusgroep](#) en achtergronddocument [Achterbanraadpleging: rapportage Vragenlijst](#).

Bron: Meije, D., Rijn, R. van, Kuijpers, W., Martens, M., Torre y Rivas, J. de la, & Klabbers, S. (2016). Achterbanraadpleging zorgstandaard eetstoornissen. Utrecht: Trimbos-instituut, ResCon, Weet, Ixta Noa.

Patiënten met andere eetstoornissen dan anorexia nervosa waren ondervertegenwoordigd in de raadplegingen. Daarom hebben de raadplegingen alleen concrete aanbevelingen opgeleverd voor de zorg aan patiënten met anorexia nervosa. Deze aanbevelingen gaan over vroege herkenning, intrinsieke motivatie, bejegening en attitude, nazorg, zelfhulp, samenwerking, ervaringsdeskundigheid

en dwangvoeding. Zij komen in diverse paragrafen aan de orde. In de generieke module eetstoornissen zijn citaten van patiënten opgenomen die deze thema's illustreren.

4.3 Onderlinge samenhang zorgstandaard en generieke modules

De Zorgstandaard eetstoornissen heeft raakvlakken met de zorgstandaarden [Angstklachten en angststoornissen](#), [Depressieve stoornissen](#), [Persoonlijkheidsstoornissen](#), Psychotrauma en stressorgerelateerde stoornissen (in ontwikkeling) en met de generieke modules [Dwang en drang](#), [Landelijke samenwerkingsafspraken tussen huisarts, generalistische basis ggz en gespecialiseerde ggz](#), [eHealth](#), [Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek](#), [Diagnostiek en behandeling suïcidaal gedrag](#), [Herstelondersteuning](#), [Comorbiditeit](#), en [Vaktherapie](#).

4.4 Uitgangspunten

De zorgstandaard is gebaseerd op de volgende uitgangspunten.

4.4.1 Wetenschap: Australische richtlijn, aanvullende search en Multidisciplinaire Richtlijn Eetstoornissen.

De Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists clinical practice guidelines for the treatment of eating disorders, – in het vervolg kortweg aangeduid met de Australische richtlijn – is uitgangspunt voor de wetenschappelijke onderbouwing van deze zorgstandaard.

Bron: Hay, P., Chinn, D., Forbes, D., Madden, S., Newton, R., Sugenor, L., Touyz, S., & Ward, W. (2014). The Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists clinical practice guidelines for the treatment of eating disorders. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 48(11), 977-1008.

Dit is een actuele, op wetenschap en consensus gebaseerde richtlijn, is helder gestructureerd en vanwege zijn beperkte omvang goed te gebruiken in de dagelijkse praktijk. Voor kwesties die niet of beperkt in de Australische richtlijn aan de orde komen, en/of waarvoor de [Australische richtlijn](#) niet bruikbaar is voor de zorg in Nederland met een eetstoornis, is de Multidisciplinaire richtlijn Eetstoornissen (2006) gebruikt.

Bron: Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ (2006). Multidisciplinaire richtlijn Eetstoornissen: Richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van eetstoornissen. Utrecht: Trimbos-instituut.

In aanvulling op deze richtlijnen zijn, conform de EBRO methodiek, wetenschappelijke studies

verschenen na 2013 (voor screening en diagnostiek na 2004) geïnventariseerd en beoordeeld. EBRO staat voor Evidence Based Richtlijn Ontwikkeling. Hierin gaat het niet alleen om een onderbouwde en welomschreven literatuurreview, maar ook om deze te verrijken met professionele kennis uit de praktijk en aanvullende searches (praktische overwegingen) en, op basis hiervan, het trekken van conclusies en het doen van aanbevelingen. De resultaten verschijnen als aparte kennisproducten, de zogenaamde EBRO-modules, bij deze zorgstandaard. Het gaat om de EBRO-modules:

- Screening en diagnostiek
- Behandeling anorexia nervosa
- Behandeling boulimia nervosa en eetbuistoornis
- ARFID
- Hervoeden
- Medische complicaties en somatische comorbiditeit

4.4.2 Praktijk: Professionele ervaringskennis

Ervaren en wetenschappelijk actieve ggz professionals hebben de conclusies uit de EBRO-modules nader beschouwd, nuanceren of preciseringen aangebracht en praktijkervaringen en andere overwegingen in de werkgroep gedeeld. Het Trimbos-instituut heeft een conjunct analyse uitgevoerd en de resultaten daarvan zijn besproken en gewogen. Zie achtergronddocument [Conjunct Analyse](#) voor een samenvatting van de conjunct analyse.

Bron: Wijngaarden, B van. (2016). Conjunct analyse ten behoeve van de Zorgstandaard Eetstoornissen. Utrecht: Trimbos-instituut.

4.4.3 Ervaringen van patiënten en naasten

De achterbanraadpleging van de patiëntenorganisaties geeft inzicht in de ervaringen van patiënten met een eetstoornis en hun naasten. Dit geldt vooral voor ervaringen van patiënten met anorexia nervosa. Daarnaast hebben de vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties in de werkgroep hun kennis en ervaring ingebracht in de discussies van de werkgroep, zie [Patiënt- en Familieperspectief](#).

4.4.4 Algemeen

Een zorgstandaard beschrijft vanuit het perspectief van patiënten en naasten wat onder goed professional handelen (goede zorg) wordt verstaan. De meest actuele kennis vormt het uitgangspunt. Het gaat over kennis gebaseerd op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek, praktijkkennis en de voorkeuren van patiënten en naasten. De beschreven zorg in de standaarden zijn geen wetten of voorschriften, maar bieden handvatten voor de professional om matched care en gepersonaliseerde zorg te kunnen leveren.

Het werken volgens de kwaliteitsstandaard is geen doel op zich. De combinatie van factoren die tot

ziekte hebben geleid en de sociale context waarin de aandoening zich voordoet zijn voor iedere patiënt uniek. Daarnaast heeft iedere patiënt unieke behoeften om regie te voeren over zijn of haar herstel en leven. Zorgprofessionals ondersteunen dit proces vanuit hun specifieke expertise en de kennis die een kwaliteitsstandaard hen biedt. De kwaliteit van een professional kenmerkt zich wellicht meer door de wijze waarop hij of zij in staat is in de juiste gevallen en op het juiste moment (goed beargumenteerd) van een standaard af te wijken. Mede op basis van de kwaliteitsstandaard bepalen de patiënt (en diens naasten) en de professional, ieder met hun eigen expertise, samen wat de gewenste uitkomsten van zorg zijn en welke behandel- en ondersteuningsopties daarbij passend zijn.

Het is voor een succesvolle implementatie van de standaard belangrijk om aandacht te hebben voor de mogelijke benodigde veranderingen in het zorgveld die de standaard met zich meebrengt. Voorbeelden zijn mogelijke effecten op de beschikbare capaciteit van zorgverleners, budgetvraagstukken of ict-aanpassingen. Soms is niet elk onderdeel van deze standaard per direct uitvoerbaar. Bij deze standaard zijn een implementatieplan en de rapportage uitvoerbaarheidstoets opgeleverd. Deze bieden inzicht in hoeverre de standaard uitvoerbaar is. In de komende periode worden de stappen voor implementatie nader uitgewerkt.

4.5 Leeswijzer

De werkgroep gebruikt in de hele zorgstandaard het woord 'patiënt'. Hiermee duidt zij mensen aan die behandeling en begeleiding hebben gevraagd voor hun eetstoornis.

Overal waar hij staat kan ook zij gelezen worden.

De werkgroep gebruikt de termen zorg- of ggz professional of behandelaar.

Met de term naasten worden in de eerste plaats familieleden bedoeld: ouders, verzorgers, kinderen, broers of zussen; ook goede vrienden of verdere familie kunnen tot de naasten gerekend worden. Het gaat om mensen die de patiënt als naasten beschouwt. Voor kinderen en jongeren onder de 18 jaar behoren de ouders of wettelijke vertegenwoordigers altijd tot de naasten. Kinderen onder de 12 jaar mogen geen eigen beslissing nemen over een behandeling zonder aanwezigheid van ouders. Vanaf 12 jaar krijgen zowel patiënt als ouders informatie over behandeling en beslissen samen over de behandeling. Vanaf 16 jaar krijgen patiënten de informatie van de behandelaar zelf en mogen zij zelf beslissen over de behandeling.

Onder de groep eetstoornissen vallen verschillende typen eetstoornissen. Vanwege de specifieke aspecten van de verschillende eetstoornissen brengt de zorgstandaard in enkele paragrafen een onderscheid hierin aan. De gebruiker die specifiek informatie wil over bijvoorbeeld boulimia nervosa vindt daarom in verschillende paragrafen relevante informatie hierover.

De specifieke eetstoornissen worden met de Engelse afkortingen in hoofdletters aangeduid. Deze afkortingen zijn inmiddels ingeburgerd en herkenbaar voor zorg- en ggz professionals en patiënten: anorexia nervosa: AN; boulimia nervosa: BN; eetbuistoornis: BED (afkorting van het Engelse binge eating disorder); en vermijdende/restrictieve voedselintakestoornis: ARFID (van het Engelse avoidant/restrictive food intake disorder).

Citaten van patiënten staan tussen accolades waardoor zij duidelijk onderscheidend zijn van de tekst.

Relevante achtergrondstudies zijn in achtergronddocumenten opgenomen voor zover zij niet afzonderlijk zijn gepubliceerd. Literatuurverwijzingen zijn in achtergronddocument [Referenties](#) opgenomen voor zover zij niet in de achterliggende kwaliteitsdocumenten (richtlijnen en EBRO-modules) of achtergronddocumenten zijn opgenomen. Met links zijn verwijzingen opgenomen naar websites waar verdere informatie te vinden is. Er is een lijst met websites opgenomen in de achtergronddocument [Referenties](#).

Toelichtende en/of verdiepende korte stukken tekst zijn in [Verdieping](#). Deze maken deel uit van de zorgstandaard.

In achtergronddocument [Afkortingen](#) is een lijst met afkortingen opgenomen.

5. Over eetstoornissen

Autorisatiedatum 29-11-2017 Beoordelingsdatum 29-11-2017

5.1 Inleiding

5.1.1 DSM-5 versus DSM-IV

In de DSM-5 zijn conform de zogenaamde levensloopbenadering voedingsstoornissen en eetstoornissen in het nieuwe hoofdstuk Voedings- en eetstoornissen samengebracht. Vergeleken met de DSM-IV is het aantal officieel erkende voedings- en eetstoornissen uitgebreid met de eetbuistoornis en de vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis is in de plaats gekomen van de categorie voedingsstoornissen op zuigelingen- of vroege kinderleeftijd.

5.1.2 Kenmerken eetstoornis

Eetstoornissen zijn psychische aandoeningen met vaak ernstige somatische gevolgen zoals verlaagde bloeddruk, hartritmestoornissen, afwijkende bloedwaarden voor suiker of elektrolyten (bijvoorbeeld kaliumtekort). Het hoofdstuk Voedings- en Eetstoornissen in de DSM-5 beschrijft de verschillende typen eetstoornissen en de diagnostische criteria. Kern van de psychopathologie is de focus op gewicht, eten en het lichaamsbeeld.

Onderdiagnostiek en onderbehandeling van eetstoornissen komen geregeld voor omdat een eetstoornis niet altijd wordt opgemerkt door zorgprofessionals of omdat patiënten soms niet verwezen (willen) worden naar de geestelijke gezondheidszorg. Bij jeugdigen speelt mogelijk ook mee dat ouders onvoldoende op de hoogte zijn van de kenmerken van een eetstoornis of bijvoorbeeld zelf problemen hebben met eten, zie verder [Herkenning](#).

De 4 specifieke stoornissen in deze zorgstandaard zijn:

1. anorexia nervosa (AN),
2. boulimia nervosa (BN),
3. eetbuistoornis (binge eating disorder: BED),
4. de vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (avoidant/restrictive food intake disorder: ARFID).

Dit zijn niet alle voedings- en eetstoornissen; zie voor toelichting hierop [Doelgroep](#).

De strikte indeling in diagnostische classificaties volgens de DSM-5 doet mogelijk geen recht aan de voorkomende overlap tussen verschillende eetstoornissen, bijvoorbeeld patiënten met anorexia nervosa of boulimia nervosa kunnen allebei eetbuien hebben of patiënten met anorexia nervosa ontwikkelen boulimia nervosa of andersom. Behandeling gebaseerd op een transdiagnostisch model kan hieraan tegemoet komen; de kern van de eetstoornispathologie wordt behandeld en er wordt gekeken naar de overeenkomsten tussen de eetstoornissen.

Bron: Fairburn, C.G., Cooper, Z., & Shafran, R. (2003). Cognitive behaviour therapy for eating disorders: A “transdiagnostic” theory and treatment. *Behaviour Research and Therapy*, 41(5), 509-528.

5.1.3 Kenmerken anorexia nervosa

Kenmerkend voor [anorexia nervosa \(AN\)](#) is een laag lichaamsgewicht en verstoord lichaamsbeeld. Patiënten vinden en voelen zich vaak dik terwijl ze heel mager zijn. Zij zijn bang voor gewichtstoename en/of vertonen gedrag dat gewichtstoename voorkomt, bijvoorbeeld dwangmatig bewegen of laxeermiddelen gebruiken. Volgens de DSM-5 wordt de ernst van de stoornis bepaald door de actuele BMI (body mass index) bij volwassenen en het BMI-percentiel voor kinderen en adolescenten. Voor volwassenen geldt: een BMI gelijk aan of hoger dan 17 en onder 18,5 is qua ernst licht; een BMI lager dan 15 is zeer ernstig.

5.1.4 Kenmerken boulimia nervosa

Kenmerkend voor [boulimia nervosa \(BN\)](#) zijn regelmatig voorkomende eetbuien en inadequaat compensatiegedrag (bijvoorbeeld zelfopgewekt braken, laxeermiddelen gebruiken, excessief bewegen), beide gemiddeld minstens 1 keer per week, 3 maanden lang. Een eetbui is het eten in korte tijd van een grote hoeveelheid voedsel – significant groter dan andere mensen onder vergelijkbare omstandigheden zouden eten – waarbij controleverlies wordt ervaren door de betrokkene. Patiënten met boulimia nervosa hebben net als mensen met anorexia nervosa een verstoord lichaamsbeeld, maar hun gewicht is meestal normaal. Boulimia nervosa is daarom vaak niet aan de buitenkant te zien. De ernst van de stoornis wordt volgens de DSM-5 bepaald door de frequentie van het inadequate compensatiegedrag. Een gemiddelde frequentie van 1-3 keer inadequaat compensatiegedrag per week is qua ernst licht; 14 keer of meer per week is zeer ernstig.

5.1.5 Kenmerken eetbuistoornis

Kenmerkend voor [eetbuistoornis \(BED\)](#) zijn regelmatige eetbuien, gemiddeld minstens 1 keer per week, 3 maanden lang. Een belangrijk verschil met boulimia nervosa is dat patiënten met een eetbuistoornis eetbuien hebben zonder het inadequate compensatoire gedrag. Als gevolg daarvan hebben zij vaker overgewicht. Er dienen tenminste 3 van 5 psychologische criteria aanwezig te zijn om de diagnose te kunnen stellen zie ook [Diagnostiek](#). De ernst van de stoornis wordt volgens de DSM-5 bepaald door de frequentie van de eetbuien. Een gemiddelde frequentie van 1 tot 3 eetbuien per week is qua ernst licht; 14 of meer keer per week is zeer ernstig.

5.1.6 Kenmerken vermijdende/restrictieve voedselinname stoornis

Kenmerkend voor [vermijdende/restrictieve voedselinname stoornis \(ARFID\)](#) is dat de patiënt te weinig binnenkrijgt. Patiënten met ARFID hebben selectief en/of restrictief eetgedrag. Selectief eetgedrag is een hardnekkig patroon van specifieke voedselvoorkeuren, vanwege smaak, sensorische kenmerken of vanwege slikangst. Restrictief eetgedrag betekent dat zij in principe een

normale range van producten eten, maar dat hiervan te weinig wordt ingenomen door bijvoorbeeld gebrek aan interesse of plezier dat aan eten wordt beleefd. Dat de patiënt te weinig binnenkrijgt blijkt onder andere uit gewichtsverlies of onvoldoende gewichtstoename tijdens de groei, voedingsdeficiëntie of afhankelijkheid van sondevoeding of voedingssupplementen. Dit leidt vervolgens tot een verstoring van het psychosociaal functioneren. De somatische problematiek lijkt op die van anorexia nervosa, echter er is geen sprake van een verstoord lichaamsbeeld of angst voor gewichtstoename.

Zie [Diagnostiek en monitoring](#) en [Verdieping](#) voor de DSM-5 criteria.

5.1.7 Prevalentie

Eetstoornissen komen in alle lagen van de bevolking voor, bij vrouwen en mannen, bij jonge mensen en volwassenen, maar het meest bij jonge vrouwen.

Bron: Smink, F.R.E., Hoeken, D. van, & Hoek, H.W. (2013). Epidemiology, course and outcome of eating disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 26, 543-548. Zie ook Keski-Rahkonen, A., & Mustelin, L. (2016). Epidemiology of eating disorders in Europe: Prevalence, incidence, comorbidity, course, consequences, and risk factors. *Current Opinion in Psychiatry*, 29(6)340-345.

Op basis van verschillende Europese onderzoeken onder de algemene bevolking wordt de life time prevalentie van Anorexia Nervosa (AN) op 1-4% bij vrouwen geschat. De life time prevalentie van boulimia nervosa (BN) is rond 1-2% voor vrouwen. De life time prevalentie van eetbuistoornis (BED) voor vrouwen ligt rond 1-4%. Life time prevalentie is het aantal vrouwenaandeel mensen die op enig moment in hun leven de stoornis krijgen. Voor mannen is het risico op het krijgen van een eetstoornis veel lager en wordt geschat voor anorexia nervosa op 0,16–0,3%, voor boulimia nervosa op 0,1–0,5% en voor de eetbuistoornis op 1-3% onder mannen.

Bron: Raevuori A., Keski-Rahkonen A., Hoek H.W. (2014). A review of eating-disorders in males. *Current Opinion in Psychiatry*, 27(6), 426-430.

Eetstoornissen kunnen op elke leeftijd ontstaan, maar met name AN en BN beginnen doorgaans in de adolescentie of jong volwassenheid, 5% en voor de eetbuistoornis op 1-3% onder mannen.

Bron: Raevuori A., Keski-Rahkonen A., Hoek H.W. (2014). A review of eating-disorders in males. *Current Opinion in Psychiatry*, 27(6), 426-430.

Eetstoornissen kunnen op elke leeftijd ontstaan, maar met name AN en BN beginnen doorgaans in

de adolescentie of jong volwassenheid; eetstoornissen komen echter ook op oudere leeftijd voor en met name de periode rond de menopauze vormt een risico.

Bron: Mangweth-Matzek B., Hoek H.W. (2017). Epidemiology and treatment of eating disorders in men and women of middle and older age. *Current Opinion in Psychiatry*. 30 (6): 446-451

Gegevens over de prevalentie van vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (menopauze vormt een risico.

Bron: Mangweth-Matzek B., Hoek H.W. (2017). Epidemiology and treatment of eating disorders in men and women of middle and older age. *Current Opinion in Psychiatry*. 30 (6): 446-451.

Gegevens over de prevalentie van ARFID) zijn nog niet beschikbaar. [Dit komt omdat de ARFID pas in 2013 voor het eerst is opgenomen in de DSM classificatie.](#)

Eetstoornissen komen relatief weinig voor in een gemiddelde huisartsenpraktijk. Geschat wordt dat een huisarts met een norm praktijk (n=2168) ongeveer twintig patiënten met een eetstoornis in de praktijk heeft. Het aantal patiënten met een eetstoornis is afhankelijk van de patiëntenpopulatie van de huisarts; bijvoorbeeld een huisartspraktijk met veel jonge mensen, zoals in een studentenstad, zal meer patiënten met een eetstoornis hebben dan een praktijk op het platteland met veel oudere bewoners.

5.1.8 Herkenning

Omdat eetstoornissen niet altijd opvallen – patiënten zijn vaak goed in staat om hun problemen te verbergen – wordt de diagnose soms gemist en blijft een behandeling achterwege.

Bron: Meije, D., Rijn, R. van, Kuijpers, W., Martens, M., Torre y Rivas, J. de la, & Klabbers, S. (2016). Achterbanraadpleging zorgstandaard eetstoornissen. Utrecht: Trimbos-instituut, ResCon, Weet, Ixta Noa.

Janssen, I., & Mulken, S. (2016). Onzichtbare eetstoornissen? Op één Lijn, (55), 18-19.

Het komt vaak voor dat mensen met een eetstoornis pas na jaren hulp zoeken voor hun eetstoornis, sommigen komen zelfs nooit in zorg. Voor jongens/mannen kan de schaamte om een 'vrouwenziekte' te hebben, de drempel om hulp te zoeken extra verhogen.

Bron: Muijs, A.M., Stein, D.G., & Arbess, G. (2003). Eating disorders in adolescent boys: A review of the adolescent and young adult literature. *Journal of Adolescent Health*, 33, 427-435.

Räsänen, U., & Hunt, K. (2014). The role of gendered constructions of eating disorders in delayed help-seeking in men: A qualitative interview study. *BMJ Open*, 4, e004342.

Griffiths, S., Mond, J.M., Li, Z., Gunatilake, S., Murray, S.B., Sheffield, J., & Youyz, S. (2015). Self-stigma of seeking treatment and being male predict an increased likelihood of having an undiagnosed eating disorder. *International Journal of Eating Disorders*, 48, 775-778.

Het optreden van bijkomende gezondheidsproblemen kan een aanleiding vormen om hulp te zoeken. Voor patiënten met eetbuistoornis of boulimia nervosa is het niet (nog meer) willen aankomen de aanleiding om hulp te zoeken. Ook zoeken patiënten hulp voor klachten die vaak gepaard gaan met een eetstoornis, zoals faalangst en een verlaagd zelfbeeld. Hierbij wordt niet altijd het verband met de eetstoornis gelegd.

5.1.9 Kwaliteit van leven, prognose en maatschappelijk functioneren

Eetstoornissen geven een aanzienlijk verlies van kwaliteit van leven.

Eetstoornissen geven een aanzienlijk verlies van kwaliteit van leven.: Gebaseerd op de Australische Nieuw Zeelandse richtlijn (Hay et al, 2014) en de website weet.info (zie meer informatie).

[Meer informatie](#)

Bron: Sterftegegevens en uitkomst gegevens:

Smink, F.R.E., Hoeken, D. van, & Hoek, H.W. (2013). Epidemiology, course and outcome of eating disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 26, 543-548.

Schmidt, U., Adan, R., Böhm, I., Campbell, I.C., Dingemans, A., Ehrlich, Zipfel, S. (2016). Eating disorders: The big issue. *The Lancet Psychiatry*, 3(4), 313-315.

Onder vrouwen van 15-19 jaar in landen met hoge inkomens staan eetstoornissen qua ziektelast op de 12e plaats van een lijst met meer dan 300 lichamelijke en psychische ziekten.

Bron: Erskine, H.E., Whiteford, H.A., & Pike, K.M. (2016) The global burden of eating disorders. *Current Opinion Psychiatry*, 29 (6), 346-353.

De gevolgen strekken zich uit over alle levensgebieden: werk, gezin en familie, sociaal leven. Eén op de 4 patiënten met anorexia nervosa heeft betaald werk; ongeveer de helft van de patiënten met boulimia nervosa en eetbuistoornis ondervindt problemen met sociale rollen zoals werk en relaties. Vrouwen met een eetstoornis zijn vaker ongewild kinderloos, doen vaker een beroep op fertiliteitsbehandeling en hebben meer moeite met de zorg voor hun kinderen. Deze moeilijkheden kunnen bijdragen aan intergenerationele overdracht van eetstoornissen. Mensen met een eetstoornis kunnen lijden onder hun schaamte en dwangmatigheid, gebruiken trucs en uitvluchten en kunnen een hekel aan zichzelf hebben als het niet lukt om zich aan hun voornemen te houden. De belasting voor de direct betrokken mantelzorgers, ouders, partners, familie is erg hoog: zo'n 24 uur per week besteden zij aan zorg voor hun familielid met een eetstoornis.

Soms leidt de eetstoornis tot de dood. Anorexia nervosa leidt het vaakst van alle psychische aandoeningen tot de dood. Per 10 jaar overlijdt 5% van de patiënten met anorexia nervosa:

Bron: American Psychiatric Association, 2014: p. 470.

1 op de 5 door suïcide; andere oorzaken van overlijden zijn de gevolgen van het gebrek aan voeding en somatische complicaties. Per 10 jaar overlijdt 2% van de patiënten met boulimia nervosa; 1 op de 5 door suïcide.

Bron: American Psychiatric Association, 2014: p. 486.

Behandeling van eetstoornissen leidt bij ongeveer de helft van de patiënten tot volledig herstel. Vanwege de verandering in de classificatie eetbuistoornis (BED) is nog niet zo lang als diagnose opgenomen in de DSM 5 kan over het natuurlijk beloop van BED nog weinig worden gezegd. Onderzoek naar de behandeling van boulimia nervosa (BN) dat gebruik maakt van wachtlijstcondities suggereert dat een gedeelte van deze patiënten herstelt zonder actieve behandeling.

Bron: Hay, P., Chinn, D., Forbes, D., Madden, S., Newton, R., Sugenor, L., Touyz, S., & Ward, W. (2014). The Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists clinical practice guidelines for the treatment of eating disorders. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 48(11), 977-1008.

5.1.10 Risicofactoren

Net als bij andere psychische stoornissen kan er ook bij eetstoornissen sprake zijn van een erfelijk bepaalde kwetsbaarheid.

Bron: Bulik, C.M., Kleiman, S.C., & Yilmaz, Z. (2016). Genetic epidemiology of eating disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 29(6), 383-388.

Risicofactoren voor het ontstaan van een eetstoornis (Anorexia Nervosa, boulimia nervosa, eetbuistoornis) zijn:

1. specifieke psychologische factoren (negatieve lichaamsbeleving; irrationele zorgen over gewicht; riskant lijngedrag; angst om dik te worden);
2. algemene psychologische risicofactoren, zoals gebrek aan zelfvertrouwen, negatief zelfbeeld en gevoel van ineffectiviteit;
3. sociaal-culturele factoren (beoefening van sporten waarvoor iemand licht of mooi moet zijn).

“De precieze aanleiding vind ik altijd moeilijk te bepalen, maar ik denk dat ik ben gaan eten om mijn verdriet over mijn eigen zelfbeeld weg te duwen of om er niet aan toe te geven.”

De sterkste sociaal demografische risicofactor is vrouw zijn in de industrieel ontwikkelde landen waar het slankheidsideaal prevaleert. In Afrika en Latijns Amerika komt anorexia nervosa nauwelijks voor, maar bulimia nervosa en binge eating disorder komen er net zo vaak voor of mogelijk zelfs vaker dan in West-Europa. Er is een verhoogde genetische kwetsbaarheid en familiale kwetsbaarheid. Kennis over veranderingen in het DNA en mogelijke samenhang met een eetstoornis ontbreekt.

Psychologische factoren zijn een omgeving die tijdens het opgroeien nadruk op gewicht en uiterlijk legt. Bij de lichaamsbeleving kunnen seksespecifieke ervaringen en ideaalbeelden een rol spelen. Vrouwen zijn vaker ontevreden over hun lichaam dan mannen en kunnen een sterkere drijfveer hebben om slank te zijn. Mannen daarentegen kunnen een grotere wens hebben om gespierd te zijn.

Bron: Yean, C., Benau, E.M., Dakanalis, A., Holmes, J.M., Perone, J., & Timko, C.A. (2013). The relationship of sex and sexual orientation to self-esteem, body shape satisfaction, and eating disorder symptomatology. *Frontiers in Psychology*, 4, 1-11.

Persoonlijke kenmerken spelen eveneens een rol, waarvan de meest opvallende het lage gevoel van eigenwaarde en perfectionisme (bij AN) en impulsiviteit (BN en BED). Het is onduidelijk hoe vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (ARFID) ontstaat. Het lijkt een combinatie van motorische en sensorische factoren te zijn, waarbij ook opvoeding, ervaringen en persoonlijkheidskenmerken een rol spelen.

“Ik vond mezelf te schriel voor een man. Ik raakte steeds meer gefocused op het

ontwikkelen van spieren, met name in mijn bovenlijf.”

Het is nog onduidelijk of genoemde factoren een oorzakelijk verband hebben met en in welke mate zij bijdragen aan het in stand houden van de eetstoornis. Vaak spelen meerdere factoren een rol bij het ontstaan en in stand houden van een eetstoornis. Individuele kwetsbaarheid, risicofactoren in de omgeving en de aanwezigheid van beschermende factoren bepalen of iemand een eetstoornis krijgt.

5.1.11 Somatische comorbiditeit

De belangrijkste [acute complicaties van eetstoornissen](#) zijn: hypoglykemie (te laag suikergehalte in bloed); hart- en vaatafwijkingen; stoornissen in het maagdarmkanaal; complicaties aan de nier en stoornissen in de vocht- zuurbasis- en elektrolythuishouding. De belangrijkste lange termijn somatische complicaties van eetstoornissen zijn: groeiachterstand; stoornissen puberteitsontwikkeling, amenorroe (het uitblijven van de menstruatie), infertiliteit (onvruchtbaarheid); verstoorde botstofwisseling en osteoporose (botontkalking); mogelijk effect op het groeiende en zich ontwikkelende brein.

Bij patiënten met AN die werken aan herstel van gewicht door hervoeden bestaat risico op het ontstaan van het hervoedings- of refeedingsyndroom. Dit zijn biochemische en somatische complicaties als gevolg van metabole aanpassingen. Het syndroom kan zich ook uiten als multi-orgaan falen met gastro-intestinale en metabole complicaties. Refeedingsyndroom is een serieuze, potentieel dodelijke, medische complicatie bij hervoeden bij een patiënt die gedurende langere tijd ondervoed is geweest. Complicaties kunnen zich in het gehele gastro-intestinale traject voor doen als gevolg van de ondervoeding dan wel het purgeren. De meeste complicaties verdwijnen na hervoeding en herstel van ondergewicht en de eetstoornis.

Bij boulimia nervosa (BN) kunnen ernstige somatische complicaties ontstaan als gevolg van braken en het gebruik van laxemiddelen.

Bij eetbuistoornis (BED) zijn complicaties vaak gekoppeld aan obesitas, een aandoening die vaak samengaat met BED.

Bron: EBRO Medische complicaties en somatische comorbiditeit; zie ook EBRO Hervoeden.

Bij vermijdende/restrictieve voedselintakestoornis (ARFID) is nog onvoldoende bekend over wat het eenzijdige eetpatroon voor lichamelijke gevolgen hebben. [Sondevoeding is echter vaak noodzakelijk.](#) Omdat ondergewicht bij deze groep van kinderen die vaak nog in de groei zijn veelvuldig voorkomt dient hiervoor ruimschoots aandacht te zijn.

5.1.12 Psychiatrische comorbiditeit

Psychiatrische comorbiditeit komt vaak voor, bij meer dan de helft tot bijna 100% van adolescenten en volwassenen met AN.

Bron: Hay et al., 2014: p. 984.

Het gaat vooral om depressie, middelenmisbruik, suïcidaliteit, persoonlijkheidsstoornissen, impulscontrolestoornis of angststoornissen. Depressie, obsessief denken, angst en andere psychiatrische symptomen kunnen een reversibel effect zijn van de ondervoeding van het brein. Ook cognitieve veranderingen kunnen hiervan een gevolg zijn zoals een gebrekkig korte termijn geheugen, concentratiestoornissen en traag denken.

Ook bij boulimia nervosa (BN) komt comorbiditeit veel voor. Verschillende angststoornissen waaronder posttraumatische stressstoornis, stemmingsstoornissen, impulscontroleproblemen, misbruik van alcohol en drugs en persoonlijkheidsstoornissen zoals borderline persoonlijkheidsstoornissen zijn geassocieerd met BN.

Een eetbuistoornis (BED) komt vaak samen voor met stemmingsstoornissen, bepaalde angststoornissen, stoornissen in middelenmisbruik en persoonlijkheidsstoornissen. De vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (ARFID) komt vaak samen voor met een angststoornis, autismespectrumstoornis, ADHD of een stemmingsstoornis.

“Na een eetbui werd ik echter alleen maar meer somber en voelde ik me enorm schuldig. Mijn uiterlijk en gewicht vind/vond ik vreselijk. En daarbij was ik zelf als persoon ook helemaal niets waard. Omdat ik dik ben, ben ik minder waard, maar bij andere mensen vond ik dat niet zo.”

5.1.13 Behandeling

Behandeling verschilt per eetstoornis, zie [Individueel zorgplan en behandeling](#). De zorg is integraal en gericht op het eetgedrag, gewicht, lichaamsbeleving en op algemene psychische problemen zoals onzekerheid, perfectionisme, trauma's en op functioneren in het sociaal maatschappelijk domein.

Bron: Hay et al., 2014: p. 984; Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ, 2006 (hoofdstuk 2).

Belangrijke onderdelen van de behandeling bij anorexia nervosa (AN) zijn de medische stabilisatie en het uit de gevarenczone krijgen van de patiënt, herstel van het eetgedrag en herstel van het sociale functioneren. Benadrukt wordt dat herstel van eetgedrag nog geen volledig herstel is. Er zijn enkele specifieke psychologische en farmacologische therapieën. Ambulante behandeling of dagopname heeft in de meeste gevallen de voorkeur boven een klinische behandeling; opname is niet per se effectief. Ziekenhuisopname is alleen geïndiceerd als er sprake is van medische of psychische decompensatie.

Belangrijke onderdelen bij de behandeling van boulimia nervosa (BN) en eetbuistoornis (BED) zijn zorg gericht op het onderzoeken van sterke overtuigingen/cognities rondom eten/eetbuien, het

lichaam/uiterlijk/ gewicht en de (overmatige) koppeling van deze zaken aan de zelfwaardering. Gaandeweg de behandeling worden nieuwe, beter passende en geloofwaardige cognities ontwikkeld die de patiënt gaat toepassen in het dagelijks leven. Dit wordt gedaan met cognitieve gedragstherapie waar de meeste evidentie voor bestaat.

Er is (nog) geen protocollaire behandelvorm voor de behandeling van kinderen, jongeren en volwassenen met een vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (ARFID). In gespecialiseerde centra is wel ervaring met een geprotocolleerde handelwijze om kinderen weer te laten eten. Behandeling (na eventuele medische interventies) vindt plaats volgens gedragstherapeutische principes, waarbij geleidelijk toenemende exposure aan het vermeden voedsel wordt toegepast in combinatie met responspreventie (er mag niet vermeden worden te eten).

5.2 Doelstelling

De doelstelling van de Zorgstandaard Eetstoornissen is: beschrijving van de noodzakelijke onderdelen van de zorg voor mensen met een eetstoornis in het bijzonder: anorexia nervosa (AN), boulimia nervosa (BN), eetbuistoornis (BED) en vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (ARFID). De Zorgstandaard beschrijft de zorg die patiënten en hun naasten mogen verwachten van de zorgprofessional en helpt de praktijk te komen tot een uniforme behandeling qua methodiek.

5.3 Doelgroep

5.3.1 Doelgroep patiënten

De zorgstandaard geeft aanbevelingen voor de zorg aan kinderen ouder dan 6 jaar, jongeren, adolescenten en volwassenen met een van de volgende eetstoornissen zoals geclassificeerd in de DSM-5: anorexia nervosa (AN), boulimia nervosa (BN), eetbuistoornis (BED) en vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (ARFID).

De zorgstandaard geeft aanbevelingen voor de zorg aan kinderen ouder dan 6 jaar, jongeren, adolescenten en volwassenen met een van de volgende eetstoornissen zoals geclassificeerd in de DSM-5: anorexia nervosa (AN), boulimia nervosa (BN), eetbuistoornis (BED) en vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (ARFID).: AN is in de zeventiende eeuw in de medische literatuur beschreven en in 1952 in de DSM-1 opgenomen. BN is in 1980 opgenomen in de DSM-3. ARFID en BED zijn de jongste diagnoses: deze zijn in 2013 voor het eerst officieel in de DSM-5 opgenomen.

Omdat er veel overlap is in de diagnostiek en behandeling van boulimia nervosa en binge eating disorder en omdat er aanwijzingen zijn voor een transdiagnostische benadering bespreekt de zorgstandaard deze 2 stoornissen gezamenlijk. Voor 0-6 jarigen wordt verwezen naar de [JGZ richtlijn Voeding en Eetgedrag](#). Voor het toepassen van deze zorgstandaard bij de doelgroep (licht) verstandelijk beperkten wordt verwezen naar de [generieke module Psychische stoornissen en een lichte verstandelijke beperking \(LVB\)](#).

Obesitas is geen psychische stoornis volgens DSM-5. Raadpleeg hiervoor de [zorgstandaard obesitas](#) [zorgstandaard Obesitas](#). Wel is er een verband tussen eetbuistoornis en obesitas, net als tussen depressie en obesitas. De eetstoornissen pica, ruminatiestoornis, purgeerstoornis, nachtelijk eetsyndroom, subklinische syndromen en niet nader gespecificeerde voedings- en eetstoornissen komen eveneens niet aan de orde. De zorgstandaard biedt ook handvatten voor de zorg aan mensen met deze DSM-5 voedings- en eetstoornissen.

5.3.2 Doelgroep zorgprofessionals

De patiënten kunnen op verschillende plekken in beeld komen of in zorg zijn: bij wijkteams, huisarts inclusief praktijkondersteuner huisartsenzorg ggz (POH-GGZ), generalistische basis ggz (GB GGZ), zelfstandig gevestigden, gespecialiseerde ggz (S GGZ), hoogspecialistische ggz (HS GGZ) of in het algemeen ziekenhuis of universitair medisch centrum, al dan niet op de psychiatrische afdeling (PAAZ). Waar ze in zorg zijn wordt bepaald door overwegingen van zorginhoudelijke aard, zoals de ernst van de aandoening en de mogelijkheden tot het bieden van bepaalde noodzakelijke zorg. Zorgprofessionals die in een van deze settings werken en een patiënt met een eetstoornis onder hun hoede hebben worden geadviseerd deze zorgstandaard te gebruiken.

5.3.3 Doelgroep patiënten, naasten en geïnteresseerden

Patiënten, naasten en geïnteresseerden vinden in de zorgstandaard informatie over de diagnostiek en behandeling van eetstoornissen en over wat ze op welk moment kunnen verwachten van de zorg. Voor hen is ook een patiëntenversie opgesteld die beschikbaar is via [Thuisarts](#).

6. Zorg rondom eetstoornissen

Autorisatiedatum 29-11-2017 Beoordelingsdatum 29-11-2017

6.1 Inleiding

Professionals in de ggz gebruiken de DSM-5 om de verschillende eetstoornissen te classificeren en te diagnosticeren, zodat ze eetstoornisspecifieke behandelingen kunnen geven.

Zie voor de afstemming en samenwerking tussen huisartsenpraktijk, generalistische basis ggz en gespecialiseerde ggz de [Landelijke samenwerkingsafspraken GGz \(LGA\)](#). Deze module geeft aan wat de huisarts kan bieden aan patiënten met psychische problemen en wie zij verwijzen naar de generalistische basis ggz en gespecialiseerde ggz.

De zorg omvat psychiatrische en somatische zorg, psychologische interventies en herstelondersteunende zorg en is gestoeld op enkele algemene principes.

6.1.1 Gezamenlijke besluitvorming

De patiënt geeft aan wat zijn behoeften en wensen zijn en wat hij belangrijk vindt. Behandelaars informeren de patiënt en naasten over de mogelijkheden voor behandeling van de eetstoornis en over de voors en tegens en wetenschappelijke basis van de behandelopties. Patiënt - en bij kinderen ook de ouders - en behandelaar komen in een gelijkwaardig gesprek – waarin ook eventuele risico's van de eetstoornis aan de orde komen - tot een besluit over de in te zetten behandeling. In dit besluit zijn de voorkeur van de patiënt, de wetenschappelijke kennis en de ervaring en kennis van de behandelaar zorgvuldig afgewogen. Een open, persoonlijke en eerlijke benadering met ruimte voor feedback en evaluatie en opbouw en behoud van een vertrouwensrelatie zijn essentieel. Zie ook [Zelfmanagement](#) en [Eerste stap interventies](#).

6.1.2 Betrek naasten

Naasten kunnen partners zijn bij de hulpverlening. Zij kunnen relevante informatie geven die helpt bij het stellen van de diagnose en de keuze van behandeling of een ondersteunende rol hebben bij de behandeling. Hierbij dient rekening gehouden te worden met de draagkracht van de betrokkenen omdat de zorg voor een familielid met een eetstoornis een grote druk op het gezin kan leggen. Draagkracht en draaglast zijn bespreekpunten met de naasten.

6.1.3 Herstelgericht en ontwikkelingsgericht

Zorg vindt plaats vanuit een herstelgerichte of (bij jongeren) ontwikkelingsgerichte zorgvisie. Bij herstel gaat het om het herwinnen of vergroten van eigen regie over het leven en autonomie. In deze visie ondersteunt de behandeling het herstel van de patiënt met een eetstoornis, zie [Herstel](#). In crisissituaties – waarin bestrijding van ziekteverschijnselen en behandeling van de crisis prioriteit krijgt – is het belangrijk dat zorgprofessionals zich realiseren dat hun behandeling onderdeel uitmaakt

van een breder en langer durend herstelproces. Bij patiënten met anorexia nervosa kan de noodzaak ontstaan om in te grijpen, bijvoorbeeld bij ernstige ondervoeding of uitputting. Dwangbehandeling kan dan nodig zijn.

6.1.4 Integrale zorg

Om de kans op herstel zo groot mogelijk te maken kan behandeling nodig zijn in een samenwerkingsverband waarin professionals met verschillende expertise en opleiding betrokken kunnen zijn zoals psycholoog, (huis)arts, psychiater, diëtist en verpleegkundige. Daarbij dient 1 professional de regie te hebben op het zorgproces, zie ook [Organisatie van zorg](#). Hij is verantwoordelijk voor de afstemming van interventies vanuit 1 inhoudelijke behandelvisie.

6.1.5 Ervaringsdeskundigheid

Het behandelteam of professioneel netwerk en de patiënt kunnen een beroep doen op of toeleiden naar ervaringsdeskundigen indien nodig of gewenst. Ervaringsdeskundigen kunnen zorgen voor herkenning en begrip en helpen met het motiveren van de patiënt tot behandeling. Ervaringsdeskundigheid heeft daarom mogelijk een toegevoegde waarde. Soms kunnen zij onderdeel uitmaken van het behandelteam.

Soms kunnen zij onderdeel uitmaken van het behandelteam.: Om ervaringsdeskundigen te kunnen laten werken binnen een behandelteam is een beroepscompetentieprofiel ontwikkeld.

De borging van de kwaliteit en de continuïteit van ervaringsdeskundigheid door opleiding en goede begeleiding is belangrijk. Mogelijk aandachtspunt is dat de eetstoornis raakt aan het werk van de ervaringsdeskundige. Juist door dit werk ontstaat het risico dat zij zelf opnieuw teveel waarde hechten aan ideeën rondom eten, uiterlijk, gewicht en de controle daarvan.

Bron: Fairburn, C.G. (2008). Cognitive behavior therapy and eating disorders. New York: Guilford Press.

Zij worden dan mogelijk weer zelf kwetsbaar voor het ontwikkelen van een eetstoornis.

6.1.6 Houd rekening met variatie in presentatie van symptomen

Symptomen van eetstoornissen variëren tussen patiënten. Uit onderzoek blijkt dat gender, cultuur en etniciteit meespelen in de presentatie van de symptomen. Een voorbeeld: de behandelaar associeert eetstoornissen eerder met meisjes en vrouwen dan met jongens en mannen bij klachten als verlies van energie, moe en afvallen.

6.2 Vroege onderkenning en preventie

6.2.1 Vroege onderkenning

Hulpvraag vaak laat

“Niemand keek ernaar, totdat ik op een gegeven moment een nieuwe relatie kreeg en die ging aan mij eens vragen stellen. Door die liefde, en dat hij iedere keer weer terugkwam en ik hem ging vertrouwen, van goh, hij loopt niet weg als ik wel eens raar doe, daardoor heb ik de motivatie gevonden om eraan te werken.”

Mensen met een mogelijke eetstoornis vragen vaak pas laat hulp voor hun problemen. Grofweg hebben zij 2 redenen: schaamte en onvoldoende of geen ziektebesef, en daardoor soms een beperkt vermogen om de ernst van hun situatie in te schatten. Veel patiënten weten of voelen wel aan dat ze een eetstoornis hebben, maar ontkennen dat soms voor zichzelf en naar anderen. En als zij zich bij de huisarts melden wordt niet altijd de diagnose gesteld, omdat patiënten zich soms met andere klachten melden waarbij niet direct het verband gelegd kan worden met een eetstoornis en ook omdat eetstoornissen relatief weinig voorkomen in een huisartsenpraktijk. Doordat huisartsen vaak geen eetstoornis verwachten bij mannen (en deze ook relatief weinig bij hen voorkomen) worden eetstoornissen bij mannen vaak pas laat als zodanig herkend.

Bron: Muise, A.M., Stein, D.G., & Arbess, G. (2003). Eating disorders in adolescent boys: A review of the adolescent and young adult literature. *Journal of Adolescent Health*, 33, 427-435.

Räisänen, U., & Hunt, K. (2014). The role of gendered constructions of eating disorders in delayed help-seeking in men: A qualitative interview study. *BMJ Open*, 4, e004342.

Vroege onderkenning gevolgd door snelle toeleiding naar passende zorg is belangrijk om het herstelproces snel op gang te brengen. De rol van huisartsen is essentieel: het is belangrijk dat zij de symptomen van een eetstoornis herkennen en de relatie leggen tussen eetstoornissen en klachten zoals moeheid, faalangst en perfectionisme.

“Ik zocht hulp voor mijn eetbuien en dat was toen met name voor mijn extreme somberheidsklachten. Mijn moeder sprak me aan en zei dat ze vond dat het echt niet goed met me ging. Ik zag dit zelf ook in, maar vond het ontzettend moeilijk om die stap te nemen.”

Aandachtspunten

Voor huisartsen, praktijkondersteuner huisartsenzorg ggz (POH-GGZ), sportartsen, diëtisten, jeugdartsen en jeugdverpleegkundigen is het belangrijk om bedacht te zijn op een mogelijke eetstoornis bij:

- 1 of meer aanwezige risicofactoren, zoals algemene en specifieke psychologische risicofactoren, zie Inleiding Specifieke omschrijving eetstoornis;
- 1 of meer symptomen en diagnostische criteria DSM-5, zie Diagnostiek en monitoring.

Signalen

Signalen zijn gerelateerd aan eetgedrag, zelfbeeld, bepaalde karaktereigenschappen of fysieke klachten. Denk bijvoorbeeld aan extreem weinig eten, angst om dik te worden, vertekend zelfbeeld, gebruik van laxeremiddelen of diuretica, lage zelfwaardering, extreem sporten of bewegen. De [Signalenkaart eetstoornissen](#) geeft inzicht in wat allemaal signaal zou kunnen zijn.

Signaleringsrol

Bij vroege onderkenning en signalering hebben juist anderen dan ggz professionals een rol. Denk bijvoorbeeld aan ouders en andere familieleden, vrienden, klasgenoten, tandartsen, onderwijzers, schoolmaatschappelijk werk, jeugdartsen en -verpleegkundigen, (sociale) wijkteams, collega's, sportinstructeurs of trainers. Het is belangrijk dat zij leren de signalen die kunnen duiden op een eetstoornis op te vangen en dat zij het initiatief nemen om iets te doen met deze signalen. [Hiervoor is een aanbod van voorlichting en training voor onder andere op scholen beschikbaar, ontwikkeld door ervaringsdeskundigen.](#) Hun aanbod helpt mee om eetstoornissen op veilige en respectvolle wijze bespreekbaar te maken.

6.2.2 Preventie

“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 nuttig advies en een persoonlijk verhaal.”

Weerbaarheid, goed in je vel zitten, is mogelijk de beste preventie van eetstoornissen, zie ook [Visie op zorg: Gezondheid als perspectief](#). Werken aan een gezonde zelfwaardering, gezond gedrag en ontwikkeling van interpersoonlijke vaardigheden kunnen de individuele weerbaarheid vergroten. Vroegdetectie verkleint het aantal jaren dat iemand nodig heeft om bij zichzelf te herkennen en erkennen dat er sprake is van een eetstoornis. Online communities en interventies kunnen deze periode verkorten. Laagdrempelige interventies en zelfhulp, eventueel begeleid, zijn een belangrijke eerste stap op weg naar herstel en kunnen ook mensen met een mogelijke eetstoornis die de zorg (nog) mijden helpen. Ook de zogenaamde [praktijk- of inloophuizen](#) bieden een opstap naar zorg of zelfhulp. Dit zijn huizen waar mensen met een psychische stoornis of betrokkenen binnen kunnen komen voor een gesprek, ontmoeting met elkaar of ervaringsdeskundige, kop koffie of thee.

6.3 Diagnostiek en monitoring

6.3.1 Diagnostiek

“Ik heb het ook heel lang niet gezien. In het begin lees je er nog niet over en denk je, ach het zal wel.”

Wanneer een eetstoornis wordt vermoed zijn klinisch onderzoek en zorgvuldig uitvragen van de

symptomen nodig. Voor de diagnose wordt ook nader onderzoek gedaan naar de aard, de ernst en het beloop van de stoornis. Meisjes hebben over het algemeen een grotere kans op een eetstoornis diagnose dan jongens, ook wanneer de ernst van de symptomen niet verschilt tussen jongens en meisjes. Wees daarom alert op het feit dat jongens en mannen ook aan een eetstoornis kunnen lijden.

Bron: Räisänen, U., & Hunt, K. (2014). The role of gendered constructions of eating disorders in delayed help-seeking in men: A qualitative interview study. *BMJ Open*, 4, e004342.

Currin, L., Schmidt, U., & Waller, G. (2007). Variables that influence diagnosis and treatment of the eating disorders within primary care settings: A vignette study. *International Journal of Eating Disorders*, 40, 257-262.

Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ. (2006). Multidisciplinaire richtlijn Eetstoornissen: Richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van eetstoornissen. Utrecht: Trimbos-instituut.

Roep bij twijfel consultatie of advies in van een collega of expert of vraag een second opinion. Bijvoorbeeld over complexe diagnostiek, comorbiditeit (somaatisch of psychiatrisch), de behandeling of terugval.

DSM-5 Classificatiecriteria

De diagnose 'eetstoornis' wordt gesteld op basis van de [DSM-5 criteria](#).

Bron: American Psychiatric Association. (2014). Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen. Nederlandse vertaling van Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders, fifth edition, DSM-5. Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Anorexia nervosa (AN)

- Het beperken van de energie-inname ten opzicht van de energiebehoefte, resulterend in een significant te laag lichaamsgewicht voor de leeftijd, de sekse, de groeicurve en de lichamelijke gezondheid. Een significant te laag gewicht wordt gedefinieerd als een gewicht dat lager is dan het minimale normale gewicht of, bij kinderen en adolescenten, een lager gewicht dan wat minimaal wordt verwacht.
- Een intense vrees om aan te komen of dik te worden, of persisterend gedrag dat gewichtstoename verhindert, zelfs al heeft de betrokkene een significant te laag gewicht.
- Een stoornis in de manier waarop de betrokkene zijn of haar lichaamsgewicht of lichaamsvorm ervaart, een onevenredig grote invloed van het lichaamsgewicht of de lichaamsvorm op het oordeel over zichzelf, of persisteren in het niet onderkennen van de ernst van het actuele lage

lichaamsgewicht.

Boulimia nervosa (BN)

- Recidiverende eetbui-episoden. Een eetbui-episode wordt gekenmerkt door beide volgende kenmerken:
 - Het in een afzonderlijke tijdsperiode (bijvoorbeeld binnen periode van 2 uur) eten van een hoeveelheid voedsel die beslist groter is dan die de meeste mensen binnen dezelfde tijd, onder vergelijkbare omstandigheden zouden eten.
 - Het gevoel tijdens de episode geen beheersing te hebben over het eten (bijvoorbeeld de betrokkene heeft het gevoel niet te kunnen stoppen met eten, of niet te kunnen beheersen wat en hoeveel hij of zij eet).
- Recidiverend inadequaats compensatoir gedrag om gewichtstoename tegen te gaan, zoals zelf opgewekt braken, misbruik van laxantia, diuretica of andere medicatie; vasten, of overdadige lichaamsbeweging.
- Zowel de eetbuien als het inadequate compensatoire gedrag doen zich gedurende 3 maanden gemiddeld minstens eenmaal per week voor.
- De lichaamsvorm en het lichaamsgewicht hebben een onevenredig grote invloed op het oordeel over zichzelf.
- De stoornis treedt niet uitsluitend op tijdens episoden van anorexia nervosa.

Eetbuistoornis (BED)

- Recidiverende eetbui-episoden. Een eetbui-episode wordt gekenmerkt door beide volgende kenmerken:
 - Het in een afzonderlijk tijdsperiode (bijvoorbeeld binnen een periode van 2 uur) eten van een hoeveelheid voedsel die beslist groter is dan die de meeste mensen binnen dezelfde tijd, onder vergelijkbare omstandigheden zouden eten.
 - Het gevoel tijdens de episode geen beheersing te hebben over het eten (bijvoorbeeld de betrokkene heeft het gevoel niet te kunnen stoppen met eten, of niet te kunnen beheersen wat en hoeveel hij of zij eet).
- De eetbui-episoden hangen samen met 3 (of meer) van de volgende kenmerken:
 - Veel sneller eten dan normaal.
 - Dooreten totdat een onaangenaam vol gevoel ontstaat.
 - Grote hoeveelheden voedsel nuttigen zonder lichamelijke trek te hebben.
 - Alleen eten, uit schaamte over de hoeveelheid die de betrokkene nuttigt.
 - Achteraf van zichzelf walgen, zich somber of erg schuldig voelen.
 - Er is sprake van een duidelijke lijdensdruk door de eetbuien.
- De eetbuien komen gedurende 3 maanden gemiddeld minstens eenmaal per week voor.
- De eetbuien gaan niet gepaard met het recidiverend toepassen van inadequaats compensatoir gedrag zoals bij boulimia nervosa, en treden niet uitsluitend op in het beloop van boulimia nervosa en anorexia nervosa.

Vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (ARFID)

- Een eet- of voedingsstoornis (zoals een duidelijk gebrek aan interesse in eten of voedsel, vermijden van voedsel vanwege de sensorische kenmerken ervan, zorgen over de aversieve gevolgen van het

eten) die blijkt uit een persisterend niet voorzien in de eigen voedings- en/of energiebehoeften, samenhangend met een (of meer) van de volgende kenmerken:

- Significant gewichtsverlies (of het niet bereiken van de te verwachten gewichtstoename, of achterblijvende groei bij kinderen).
- Significante voedingsdeficiëntie.
- Afhankelijkheid van enterale sondevoeding of orale voedingssupplementen.
- Een duidelijk interfereren met het psychosociale functioneren.
- De stoornis kan niet beter worden verklaard doordat er te weinig voedingsmiddelen beschikbaar zijn of door een ermee samenhangende cultureel gesanctioneerde gewoonte.
- De eetstoornis treedt niet uitsluitend op in het beloop van anorexia nervosa of boulimia nervosa en er zijn geen aanwijzingen voor een stoornis in de wijze waarop het lichaamsgewicht of de lichaamsvorm wordt ervaren.
- De eetstoornis kan niet worden toegeschreven aan een gelijktijdig optredende somatische aandoening en kan niet beter worden verklaard door een andere psychische stoornis. Wanneer de eetstoornis zich voordoet binnen de context van een andere aandoening of stoornis, is de ernst van de eetstoornis groter dan wat normaal bij deze aandoeningen of stoornissen wordt gezien en is afzonderlijke aandacht gerechtvaardigd.

6.3.2 Inleiding diagnostiek van anorexia nervosa

Uitgebreid onderzoek naar de patiënt en zijn/haar persoonlijke omstandigheden is noodzakelijk om de diagnose AN en eventuele comorbide medische of psychiatrische diagnoses te bevestigen en om medische en psychiatrische risico's in te kunnen schatten. Het verzamelen van diagnostische informatie is een continu proces. Het uitgebreide initiële onderzoek bij volwassenen bevat de volgende componenten:

- een grondige anamnese naar de verscheidene symptomen van AN; en
- onderzoek naar medische complicaties en het risico hierop. Vraag zeker ook naar eetbuien en compensatiegedrag.

Eetbuien en compensatiegedrag kunnen ook bij [AN](#) voorkomen (restrictieve type en eetbuien - / purgerende type).

Betrek ook anderen, zoals familieleden en andere zorgprofessionals, in het onderzoek. Dit is belangrijk omdat beperkt of geen ziektebesef en inzicht in de ernst van de symptomen bij de betrokkene zelf de diagnostiek van anorexia nervosa kan bemoeilijken. Bij een verdenking van AN bij kinderen en adolescenten wordt uitgebreid onderzoek gedaan naar psychologische en fysieke signalen en symptomen. Dit onderzoek vindt plaats in een team met expertise op het gebied van de psychiatrische diagnose, medicatie en diëtetiek. Betrek bij het onderzoek ook familie of verzorgers, behalve als hier een contra-indicatie voor is zoals een veiligheidsrisico in het geval van misbruik of huiselijk geweld. Het diagnostisch onderzoek houdt rekening met de ontwikkelingsfase van het kind. Psychologisch onderzoek richt zich op de eetstoornis symptomen en comorbide psychiatrische symptomen.

6.3.3 Inleiding diagnostiek van boulimia nervosa of eetbuistoornis

In de diagnostiek van boulimia nervosa of eetbuistoornis vindt onderzoek plaats naar karakteristieke

symptomen van de eetstoornis:

1. gedrag, namelijk eetbuien, compensatiegedrag, dieetrestricties en/of lijnen, compulsieve lichaamsbeweging of sporten en ander gedrag zoals misbruik van insuline bij diabeten of van dieetpillen of gebruik van drugs zoals methamfetamine; en
2. gedachten met betrekking tot de overwaardering van gewicht en lichaamsvorm, lichaamsbeeld, en preoccupatie met voedsel. Verricht een grondige medische anamnese inclusief bloedonderzoek. Er wordt navraag gedaan naar eventuele perioden met symptomen van een eetstoornis, met name ook van anorexia nervosa, omdat er enige aanwijzingen zijn voor de verhoogde kans op terugval en slechtere uitkomsten bij deze patiënten.

6.3.4 Diagnostiek in de huisartsenpraktijk

Een eetstoornis is lastig te diagnosticeren. Patiënten melden zich vaak met weinig specifieke klachten bij de huisarts zoals psychologische klachten, obstipatie, uitblijven menstruatie, duizeligheid en moeheid, slaapproblemen, afbuigende lengtegroei. Denk ook bij een normaal lichaamsgewicht aan een mogelijke eetstoornis wanneer ouders ernstige zorgen aangeven. Lichamelijk onderzoek dient altijd uitgevoerd te worden bij verdenking op een eetstoornis om somatische oorzaken uit te sluiten. Daarnaast is het lichamelijk onderzoek cruciaal om de mate van ondervoeding vast te stellen en eventuele complicaties op te sporen. Bij jonge kinderen (<12 jr) met het vermoeden op een eetstoornis dient direct overlegd te worden met, en laagdrempelig verwezen te worden naar een kinderarts en/of gespecialiseerd centrum voor eetstoornissen voor begeleiding en behandeling.

Bij het vermoeden op een eetstoornis verricht de huisarts in 2 stappen nadere diagnostiek:

1. anamnese en lichamelijk onderzoek;
2. aanvullend onderzoek.

6.3.5 Stap 1: anamnese en lichamelijk onderzoek

Stel bij patiënten uit een risicogroep die op het spreekuur komen met psychische klachten, maagdarmklachten en/of menstruatieklachten oriënterende vragen over eetproblematiek. Maak gebruik van de [Signalenkaart eetstoornissen](#) voor huisartsen.

Een op eetstoornissen gerichte anamnese bevat de volgende elementen:

- eetpatroon en braken;
- lichaamsbeeld van de patiënt zelf;
- gedachtes over eten en gewicht;
- minimum- en maximumgewicht in de laatste jaren, gewichtsverloop;
- andere klachten, in het bijzonder betreffende de menstruatie;
- gebruik van medicijnen (met name medicijnen met een eetluststimulerende werking zoals corticosteroïden), laxemiddelen, diuretica, slankpillen;
- gebruik van alcohol en/of drugs;
- obsessief bewegen of sporten/hyperactief;
- Indien er sprake is van obesitas: gewicht op de kinderleeftijd en hyperfagie (heeft iemand vanaf kinds af aan al opvallend meer eetlust dan anderen?).

Lichamelijk onderzoek dient altijd plaats te vinden en is een vast onderdeel van de diagnostiek. Daarmee kan de mate van ondervoeding vastgesteld worden, kunnen complicaties herkend worden en kunnen andere oorzaken van ondervoeding of overgewicht worden uitgesloten. Lengte, gewicht, bloeddruk en pols dienen gemeten te worden. Herhaal deze metingen regelmatig. Zie voor specifieke bevindingen bij patiënten met eetstoornissen de tabel [Aandachtspunten en bevindingen bij anamnese en lichamelijk onderzoek bij patiënten met eetstoornissen](#).

Verricht aanvullende diagnostiek bij verdenking op een mogelijk andere oorzaak voor de klachten. Wanneer de symptomen zoals vermeld in de DSM-5 criteria aanwezig zijn is de diagnose duidelijk. Met name de afwijkende lichaamsbeleving is onderscheidend naast het beperken van de energie-inname ten opzichte van de energiebehoefte. Denk bij een atypisch klinisch beeld differentiaal diagnostisch onder meer aan hyperthyreoïdie, maligniteit, inflammatory bowel disease, malabsorptie, chronische infecties, ziekte van Addison, diabetes mellitus, cardiale aandoening, verwaarlozing en Pediatric Condition Falsification. Zie tabel [Differentiaal diagnostiek bij eetstoornissen](#).

Bij prepuberale kinderen treden de afbuigingen van de groei en stagnatie van gewichtstoename vaak reeds op voordat een eetstoornis zich openbaart. Voeg daarom een eetstoornis toe aan de differentiële diagnostiek bij kinderen bij wie sprake is van onverklaard afbuigen van de groeicurve.

6.3.6 Stap 2: aanvullend onderzoek

Aanvullend onderzoek door de huisarts is gericht op stellen van de definitieve diagnose eetstoornis; het uitsluiten van ander onderliggend lijden en het inschatten van ernst en mogelijke (metabole) complicaties. Het opsporen van contra-indicaties voor bepaalde behandelingen en het monitoren van verloop horen thuis in de gespecialiseerde ggz. Zie [Monitoring](#) voor monitoring van het verloop.

Laboratoriumonderzoek

Als de huisarts een onderliggende ziekte vermoedt, dient hij zich te laten leiden door gegevens uit anamnese en de bevindingen bij lichamelijk onderzoek bij het bepalen of, en zo ja, welk aanvullend onderzoek hij laat verrichten. Aanvullend laboratoriumonderzoek moet minstens 1 keer plaatsvinden bij patiënten met een (vermoeden op) eetstoornis, omdat klachten ten gevolge van metabole complicaties van een eetstoornis afwezig kunnen zijn of niet gemeld kunnen worden. Eenmaal vastgestelde biochemische afwijkingen dient men te vervolgen om verbetering of verslechtering te kunnen vaststellen. Ook bij toenemend gewichtsverlies, grote gewichtsschommelingen en toename van purgerend gedrag wordt opnieuw laboratoriumonderzoek aangeraden om metabole complicaties op te sporen.

De huisarts bespreekt met de patiënt dat wel degelijk sprake is van een ernstig probleem, ook al worden er (nog) geen afwijkingen gevonden bij het aanvullende onderzoek.

In onderstaande tabel staat welk aanvullend laboratoriumonderzoek minimaal 1 keer dient plaats te vinden bij patiënten met een vermoeden op een eetstoornis. De interpretatie van laboratoriumuitslagen kan ingewikkeld zijn. Veel laboratoriumwaarden kunnen afwijkend zijn door ondervoeding of purgeren. Er is niet altijd een relatie tussen de ernst van de ondervoeding en de laboratoriumuitslagen.

Aanbevolen laboratoriumonderzoek bij patiënten met een eetstoornis

Bepaling	Ratio
leukocyten, Hb, trombocyten	beenmergonderdrukking bij ondervoeding
Na, K, bicarbonaat, Cl	gestoord bij purgeren, laxeren, waterloading
ureum, creatinine	kunnen verhoogd zijn bij ondervoeding en/of dehydratie *
ASAT, ALAT	kunnen stijgen tot 2x de normaalwaarde bij ondervoeding
albumine	vaak hoognormaal bij eetstoornispatiënten
glucose	Hypoglykemieën

*let op, bij ondergewicht en spieratrofie zou het creatinine laag moeten zijn.

ECG

Bij patiënten bij wie sprake is van ondervoeding en/of purgeren dient een ECG gemaakt te worden om een QTc-tijdverlenging en tekenen van hypokaliëmie op te sporen. Bij een aangetoonde QTc-tijdverlenging moeten QTc-tijdverlengende medicijnen en zeker combinaties daarvan vermeden worden. Zie voor normaalwaarden [Belangrijkste somatische complicaties van eetstoornissen](#).

Groeigegevens en gewicht

De methode voor het vaststellen van ondergewicht is voor volwassenen anders dan voor kinderen. Bij volwassenen is de body mass index ($BMI = \text{gewicht}/(\text{lengte})^2 = \text{kg/m}^2$) de meest gebruikte methode om vast te stellen of er sprake is van ondergewicht. Bij volwassenen bedraagt de 5e percentielwaarde 18: er is sprake van ondergewicht als de BMI lager is dan 18,5.

Bij kinderen loopt de BMI op met de leeftijd. Geadviseerd wordt een groeicurve met longitudinale punten te reconstrueren om een eventuele lengtegroeiabwijking (zoals passend bij chronische ondervoeding) vast te stellen. De constructie van een longitudinale curve is belangrijk omdat bij jonge patiënten vaak geen sprake is van een ernstig gewichtsverlies maar wel van een stagnatie van de verwachte gewicht- en lengtetoeename.

Bron: EBRO Hervoeden.

Vraag bij jeugdarts of jeugdgezondheidszorg (JGZ) instelling oude groeigegevens op voor een reconstructie van de historische groeicurve om groeiretardatie op te sporen en een gezond gewicht te bepalen. In de JGZ wordt standaard de BMI bepaald, zie ook de [JGZ-richtlijn Voeding en Eetgedrag](#).

6.3.7 Specialistische psychiatrische diagnostiek anorexia nervosa (AN), boulimia nervosa (BN) en eetbuistoornis (BED)

AN

- Onderzoek psychiatrische comorbiditeit, e.g. angst, depressie, middelen misbruik, suïcidaliteit, persoonlijkheidsstoornissen, angststoornissen en zelfbeschadiging. Dit behoort tot routineonderzoek. De meest voorkomende comorbide stoornissen bij anorexia bij adolescenten zijn angststoornissen, waaronder obsessieve compulsieve stoornis, en depressie.
- Wees ervan bewust dat depressie, obsessieve gedachten, angst en andere psychiatrische symptomen een gevolg kunnen zijn van het effect van uithongering op de hersenen.
- Onderzoek cognitieve veranderingen als gevolg van uithongering zoals vertraagd denken, verslechterd korte-termijn geheugen, verminderde cognitieve flexibiliteit en concentratie- en aandachtsproblemen.
- Onderzoek aanleg en uitlokkende factoren zoals familieanamnese met betrekking tot eetstoornissen, vroege hechting en ontwikkelingsproblemen, premorbide obesitas, interpersoonlijke problemen en lijnen of andere oorzaken van snel gewichtsverlies.

BN/BED

- Vraag naar eventuele perioden met symptomen van een eetstoornis, met name ook van anorexia nervosa, omdat in sommige studies aanwijzingen zijn gevonden voor de verhoogde kans op terugval en slechtere uitkomsten bij deze patiënten.
- Onderzoek psychiatrische comorbiditeit, zoals angst- en stemmingsstoornissen, impulsiviteit en middelen misbruik.

Meetinstrumenten

Meten en het gebruik van meetinstrumenten in de ggz dient meerdere doelen:

- in de diagnostiekfase kunnen meetinstrumenten helpen het probleem samen met de patiënt goed in kaart te brengen;
- meetinstrumenten ondersteunen het evalueren van de behandeldoelen en helpen vast te stellen of de behandeling de goede kant op gaat. Op die manier is het mogelijk de behandeling op tijd bij te stellen als dat nodig is;
- er kunnen factoren in kaart gebracht worden die geen direct doel van de behandeling zijn, maar die wel belangrijk zijn voor het verloop van de behandeling. Bijvoorbeeld de samenwerkingsrelatie tussen patiënt en behandelaar.

Het is echter van belang goed te overwegen wat gemeten moet worden om te voorkomen dat de patiënt overspoeld wordt door een veelheid aan meetinstrumenten. Om de voortgang te meten is het van belang in ieder geval de hoofddoelen van de behandeling adequaat en frequent te meten.

Om eetstoornissymptomen van anorexia nervosa (AN), boulimia nervosa (BN) en eetbuistoornis (BED) goed in kaart te brengen verdient het de voorkeur om in de diagnostiekfase gebruik te maken van een semigestructureerd interview. De Eating Disorder Examination (EDE) wordt algemeen beschouwd als de gouden standaard bij wat dit betreft. Er bestaat ook een versie voor kinderen en jongeren vanaf 10 jaar, de Child-EDE. Het is hierbij van belang dat het (Ch)EDE-interview wordt afgenomen door iemand die hierin geschoold is.

Er bestaat ook een zelfrapportage versie van het EDE-interview, de Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q). Deze vragenlijst is niet zo betrouwbaar als het EDE-interview wat betreft eetstoornis diagnostiek, maar wel zeer geschikt om te gebruiken om het beloop van de klachten in

kaart te brengen. Verschillende vragenlijsten kunnen aanvullend worden gebruikt om de mate van klachten te inventariseren en om te kijken of er vooruitgang wordt geboekt, bijvoorbeeld de Eating Disorder Inventory (EDI)-3; de lichaamsattitudevragenlijst (LAV) of Body Cathexis Scale (BCS) voor [lichaamsbeleving](#); de BSI, OQ-45 of SQ-48 voor algemene psychopathologie; en de EDQol voor de kwaliteit van leven als gevolg van de eetstoornis.

Ook kunnen vragenlijsten worden toegepast om te screenen op comorbide problematiek wanneer dit wordt vermoed, zie specifieke zorgstandaarden van [Angststoornissen](#), [Depressieve stoornissen](#), [persoonlijkheidsstoornissen](#), [Problematisch alcoholgebruik en alcoholverslaving](#) voor geschikte vragenlijsten. Bij aanwijzingen voor comorbide psychische stoornissen heeft het de voorkeur om deze verder vast te stellen met semi-gestructureerde interviews.

Naast het gebruik van officiële meetinstrumenten kan er in de behandeling gebruik gemaakt worden van op de patiënt afgestemde metingen en registraties om probleemgedrag goed te monitoren, in ieder geval bij braken of ander compensatiegedrag, eetbuien en overmatig bewegen is het goed dit te overwegen. Bij veel voorkomend compensatiegedrag, zoals bepaalde vormen van overmatig bewegen, is het verstandig dit niet doorlopend te registreren, maar bijvoorbeeld tijdens een (paar) uur per dag, of dagdelen per week.

6.3.8 Specialistische somatische diagnostiek anorexia nervosa (AN), boulimia nervosa (BN) en eetbuistoornis (BED)

Zie tabel [Aandachtspunten en bevindingen bij anamnese en lichamelijk onderzoek bij patiënten met eetstoornissen](#) voor de stappen van een volledige anamnese en lichamelijk onderzoek bij eetstoornissen.

Differentiële diagnostiek van ondervoeding en diagnostiek van complicaties van eetstoornissen

Onverklaard gewichtsverlies is vaak, zeker bij kinderen, een reden voor verwijzing naar de gespecialiseerde ggz of medisch specialist (zoals kinderarts of medisch specialist). Veel aandoeningen kunnen aanleiding geven tot gewichtsverlies. Het voorkomen van een aantal afwijkingen hangt sterk af van de leeftijd. De klachten of symptomen die aanleiding geven tot de verwijzing zijn in eerste instantie richtinggevend voor de anamnese en het lichamelijk onderzoek. Daarbij dient de specialist een eetstoornis te overwegen, en daar gericht naar te vragen bij onverklaard gewichtsverlies, achterblijvende groei bij kinderen, maagdarmklachten en menstruatiestoornissen.

Anorexia nervosa kan ook optreden bij een patiënt met een somatische aandoening, in het bijzonder bij mensen met diabetes mellitus type 1.

Het lichamelijk onderzoek dient niet alleen ter uitsluiting van een andere somatische oorzaak van ondervoeding, maar juist ook ter vaststelling van de mate van ondervoeding en ter herkenning van complicaties. Tevens kunnen de gevolgen van purgerend gedrag en eventuele automutilatie worden gevonden. Bij het lichamelijk onderzoek dienen lengte en gewicht altijd bepaald te worden.

Zie voor de methode voor het vaststellen van ondergewicht bij volwassenen en kinderen stap 2 bij diagnostiek huisarts [Diagnostiek in de huisartsenpraktijk](#) (kopje stap 2: aanvullend onderzoek).

Ondanks versnelde groei na herstel van de voedingstoestand is het verlies aan lengtegroei bij premenarchale patiënten met anorexia nervosa niet volledig reversibel en bereiken zij hun genetisch voorspelde eindlengte niet.

Tekenen die wijzen op eetstoornissen en die bij lichamelijk onderzoek kunnen worden gezien zijn bradycardie, hypothermie, hypotensie (vaak beneden de 80/50 mmHg), orthostatische hypotensie en een eventuele soufflé door mitralisklepinsufficiëntie. Bij inspectie valt de afwezigheid van lichaamsvet en de spieratrofie op. De huid is droog en schilferig. De huid kan bleek zijn door anemie en er kan sprake zijn van 'pitting' oedeem. Dit laatste is vaak het geval bij patiënten die diuretica misbruiken. Er is toename van fijn lanugoachtig lichaamshaar (dunne, donsachtige haartjes), vooral op het gezicht, de bovenarmen en de rug. Braken kan ook leiden tot gebitsafwijkingen, vergroting oorspeekselklier en het teken van Russell (littekens en eeltvorming op de knokkels van de handen).

Zie voor specifieke aandachtspunten bij eetstoornissen tabel [Aandachtspunten en bevindingen bij anamnese en lichamelijk onderzoek bij patiënten met eetstoornissen](#).

Vroegtijdig aandacht voor purgeren of laxeren bij eetstoornissen is van belang gezien het hoge risico van dehydratie en elektrolytstoornissen (hypokaliëmie) ten gevolge van dit risicovolle gedrag.

Aanvullend laboratorium onderzoek

Omdat de klachten ten gevolge van metabole complicaties van een eetstoornis afwezig kunnen zijn of niet gemeld kunnen worden, dient aanvullend laboratoriumonderzoek plaats te vinden, als dit bij de huisarts nog niet is uitgevoerd. Het is zinvol om eenmaal vastgestelde biochemische afwijkingen te vervolgen om verbetering of verslechtering te kunnen vaststellen. Ook bij toenemend gewichtsverlies en/of het ontstaan of toename van purgeergedrag dient opnieuw laboratoriumonderzoek plaats te vinden om metabole complicaties op te sporen. In de tabel [Aanbevolen laboratoriumonderzoek in de tweede lijn](#) staat een overzicht van de laboratoriumbepalingen en de ratio daarvoor.

Laboratoriumonderzoek dient enerzijds om de mate van katabolie vast te stellen en metabole complicaties van anorexia nervosa te vinden, en anderzijds om onderliggende ziekten uit te sluiten. Bij anorexia nervosa worden veel fysieke en biochemische afwijkingen gevonden die omkeerbaar zijn zoals leukopenie en verhoogde waarden van ASAT en ALAT. Deze zijn het gevolg van de ondervoeding en niet specifiek voor anorexia nervosa. Bij het purgerende type is de kans op elektrolytstoornissen verhoogd (Na, K) en bestaat het risico van dehydratie. Bij ernstige ondervoeding is het risico op hypoglykemieën verhoogd. Daarnaast lijkt een verlaagd pre-albumine een voorspellende waarde voor het optreden van een verlaagd fosfaat en hypoglykemie in de vroege fase van hervoeding.

Met behulp van [aanvullend laboratoriumonderzoek](#) kunnen onderliggende ziekten aangetoond worden, bijvoorbeeld diabetes mellitus en hyperthyreoïdie.

In de refeeding fase moet specifiek gelet worden op het ontstaan van elektrolytstoornissen, vooral hypokaliëmie, hypofosfatemie, hypomagnesiëmie en afwijkingen in het zuurbasis-evenwicht.

Bij boulimia nervosa (BN) eten patiënten over het algemeen basaal te weinig of kwalitatief slecht en vallen daardoor iets af; door de eetbuien vallen ze niet zoveel af dat ze ondergewicht bereiken volgens de WHO-criteria. De katabole staat kan eveneens ontstaan wanneer een patiënt van hoog-

normaal tot (laag-) normaal gewicht afvalt. Het tempo van gewichtsverlies lijkt eerder bepalend te zijn voor het optreden van aanpassingen in het lichaam zoals bradycardie en hypothermie. Daarom worden bij BN patiënten vaak dezelfde aanpassingen gevonden bij lichamelijk onderzoek als bij AN patiënten. Daarnaast worden dezelfde complicaties waargenomen. Bij eetbuistoornis (BED) is vaak sprake van (morbide) obesitas.

Op indicatie:

- eventueel schildklierwaarde (inclusief rT3) bij persisterende bradycardie, er is vaak sprake van een euthyreoid sick syndroom: afwijkende schildklierwaarden (normaal TSH, vaak verlaagd fT4 en T3, verhoogd rT3) vaak gezien bij ernstige ziekten, geduid als adaptatie, dit beeld heeft geen klinische consequenties;
- vitaminestatus (afhankelijk van vermoeden op deficiënties, met name vitamine D, B1 (thiamine), B12;
- amylase: vaak verhoogd bij braken;
- coeliakie screening;
- overige laboratoriumdiagnostiek voor het uitsluiten dan wel aantonen van mogelijk onderliggende ziektebeelden.

6.3.9 Specialistische diagnostiek vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (ARFID)

Selectief eten komt bij kinderen veelvuldig voor. Daarom is het van belang goed te onderscheiden wanneer er zodanig moeite met eten is dat er van een stoornis gesproken kan worden. Zelfs matig-ernstig selectief eten is al geassocieerd met verschillende vormen van psychopathologie, zoals angst, depressie en adhd. Daarom wordt geadviseerd om bij selectief eten door kinderen dat interfereert met het dagelijks leven de diagnose vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (ARFID) te stellen. Selectief eten kan persisteren in de volwassenheid.

ARFID kent een grote psychiatrische en somatische comorbiditeit. Differentiaal diagnostisch moet er in elk geval gedacht worden aan autisme spectrum stoornissen, reactieve-hechtingsstoornis, angststoornissen (bijvoorbeeld, sociale angststoornis, specifieke fobie zoals slikfobie, emetofobie), obsessieve-compulsieve stoornis, anorexia nervosa, depressieve stoornis, schizofreniespectrumstoornissen en nagebootste stoornis.

Daarnaast is het belangrijk zicht te krijgen op eventuele medische problemen en deze zo mogelijk te behandelen. Hierbij kan gedacht worden aan voedselallergie, maagdarmproblemen maar ook motorische problemen.

Kinderen met anorexia nervosa (AN) zijn niet altijd expliciet over hun angst voor gewichtstoename. Dit maakt AN bij jonge kinderen soms lastig te onderscheiden van ARFID. Vergeleken met boulimia nervosa (BN) en AN zijn ARFID kinderen jonger, zijn ze al langer ziek, zijn het vaker jongens en is er vaker sprake van een comorbide somatische stoornis zoals een voedselovergevoeligheid. Kinderen met ARFID hebben vaker een overgevoeligheid in het mondgebied en angst voor stikken. Kinderen met ARFID zijn vergelijkbaar met jongeren met AN wat betreft ondergewicht. Wel zijn kinderen met ARFID vaker afhankelijk van voedingssupplementen. Ook is er vaker sprake van ontwikkelingsstoornissen en angststoornissen, maar minder vaak depressie dan bij AN.

- Sluit in de diagnostische fase medische oorzaken van ondergewicht uit.
- Bepaal in de diagnostische fase de kans op en de ernst van gezondheidsschade door ondergewicht.

6.3.10 Onderscheid

Er zijn verschillende patiëntengroepen, primair op basis van specifieke eetstoornissen. Voorts bepalen leeftijd en kwesties zoals het risico op gevaar voor zichzelf (ernstig nadeel), de complexiteit van de patiënt, de ernst van de aandoening en het beloop van de ziekte het behandelbeleid en de -setting (zie ook achtergronddocument [Conjunct Analyse](#)).

Er is, waar relevant, de zorg voor ernstige en langdurige AN apart beschreven. Er is echter nog geen internationale consensus over wat ernstige en langdurige AN is. In deze zorgstandaard is gekozen voor de volgende beschrijving. Iemand is langdurig ziek indien de AN gedurende 5 jaar onafgebroken aanwezig is of gedurende 10 jaar wisselend wel en niet aanwezig is. Iemand is ernstig ziek indien de AN gedurende langere tijd tot somatische bedreiging heeft geleid, of indien er ernstige comorbiditeit bestaat zoals ernstige OCD, suïcidaliteit bij persoonlijkheidsproblematiek of een of meer psychiatrische of somatische ziektebeelden. Tot slot is er de zeer jonge groep, leeftijd tot 13 jaar, die dikwijls een atypisch beloop met zeer ernstige gedragsontregelingen laat zien.

De module Landelijke samenwerkingsafspraken tussen huisarts, generalistische basis ggz en gespecialiseerde ggz (LGA) is op dit moment het enige praktische handvat voor het onderscheiden van patiënten met eetstoornissen in de ggz. Voor het onderscheiden van behandeling van eetstoornissen in gespecialiseerde ggz of hoogspecialistische ggz is een [decisiontool eetstoornissen](#) voor volwassenen ontwikkeld; deze is als hulpmiddel beschikbaar met 5 criteria (BMI, duur van de stoornis, comorbiditeit, eetpatroon, ontvangen behandeling) om de ernst van de eetstoornis vast te stellen. De decisiontool dient verder onderbouwd en gevalideerd te worden.

6.3.11 Monitoring

De patiënt en eventueel diens naasten (bijvoorbeeld ouders bij jonge patiënten) dienen inzicht te hebben in de voortgang van de behandeling. Bij alle patiënten in behandeling vindt monitoring van de behandeluitkomsten plaats. Ook als niet meteen tot behandeling wordt overgegaan (bijvoorbeeld omdat er nog onvoldoende motivatie voor verandering is) dient het beloop van symptomen en klachten te worden gemonitord. Op advies van de professional en bij wens van de patiënt worden diens naasten hierin betrokken. Door het beloop goed te volgen kan worden ingegrepen om verergering van de eetstoornis te voorkomen. Vaststellen van voldoende dan wel onvoldoende herstel vindt plaats na een (overigens variabele) vastgestelde behandelduur, zie [Individueel zorgplan en behandeling](#). Bij geen of partieel herstel op de behandeling, ondanks een adequate duur en intensiteit van de behandeling, wordt het behandelbeleid bijgesteld.

Verder kijkt de zorgprofessional samen met de patiënt naar vorderingen met zelfmanagementstrategieën en behandeldoelen op domeinen die van belang zijn voor het herstelgedrag, coping en motivatie. Monitoring van de behandelresultaten wordt besproken en vindt mede plaats op basis van vragenlijsten en van door de patiënt geformuleerde klachten, wensen en behoeften. Zie [Specialistische psychiatrische diagnostiek onderdeel meetinstrumenten](#) voor meetinstrumenten die gebruikt kunnen worden voor monitoring van eetstoornis behandelingen.

Periodiek (tenminste elke 3 maanden en bij een klinische behandeling minstens elke maand; bij ernstige aandoening vaker) wordt het behandelplan geëvalueerd en zo nodig bijgesteld op basis van gewijzigde probleemdefinitie en doelstelling(en) van de patiënt.

Bij twijfel over de diagnose gaandeweg de behandeling, bij (vermoeden van) optredende comorbiditeit die interfereert met de behandeling van de eetstoornis of wanneer opeenvolgende behandelstappen niet tot het gewenste behandelresultaat geleid hebben vindt consultatie dan wel second opinion bij collega's in de gespecialiseerde ggz of hoogspecialistische ggz plaats. Indien opeenvolgende behandelstappen niet tot herstel hebben geleid, wordt het behandelbeleid gericht op het voorkómen van verslechtering of van bijkomende problematiek en voorkómen van complicaties in sociaal en maatschappelijk functioneren. Het gaat vaak om patiënten met zeer complexe en langdurige problematiek. Zie [Behandeling anorexia nervosa \(AN\)](#): Behandeling van ernstige en langdurige AN. In overleg met de patiënt wordt dit behandelbeleid heroverwogen.

Bij de beoordeling van het dagelijks functioneren kan in overleg met de patiënt overwogen worden om naast de patiënt ook partner, familieleden, vrienden en collega's te betrekken; betrek bij kinderen in elk geval de ouders. Zij signaleren eventuele verergering van een eetstoornis meestal eerder dan betrokkene zelf. Voor het evalueren van de werkrelatie zijn eveneens instrumenten beschikbaar.

Voor het evalueren van de werkrelatie zijn eveneens instrumenten beschikbaar.:

Bijvoorbeeld de Session Rating Scale (SRS), eventueel in combinatie met de Outcome Rating Scale (ORS) om het beloop van de behandeling te volgen volgens de Client Directed Informed (CDOI) Routine Outcome Monitoring (ROM) method.

Bron: Duncan, B., Miller, S., Sparks, J., Claud, D., Reynolds, L., Brown, J., & Johnson, L. (2003). The session rating scale: Preliminary psychometric properties of a "working alliance" inventory. *Journal of Brief Therapy*, 3, 3–11.

Miller, S. D., Duncan, B. L., Brown, J., Sparks, J., & Claud, D. (2003). The outcome rating scale: A preliminary study of the reliability, validity, and feasibility of a brief visual analog measure. *Journal of Brief Therapy*, 2, 91–100.

Met het evalueren en zo nodig aanpassen van het behandelplan wordt tegelijkertijd gerapporteerd over behaalde en aangepaste doelen. Hierbij dient zoveel mogelijk gebruik gemaakt te worden van instrumenten voor evaluatie en effectmetingen (Routine Outcome Monitoring). Zie [Organisatie van zorg](#) voor informatie over Routine Outcome Monitoring en [Kwaliteitsindicatoren](#) voor te gebruiken indicatoren.

7. Individueel zorgplan en behandeling

Autorisatiedatum 29-11-2017 Beoordelingsdatum 29-11-2017

7.1 Zelfmanagement

“Samenwerken is heel belangrijk, het gevoel dat je samen de strijd aangaat.”

Zelfmanagement – het vermogen goed om te gaan met symptomen, behandeling, gevolgen van de eetstoornis en leefregels te aanvaarden - veronderstelt de aanwezigheid van inzicht, motivatie en vaardigheden bij de patiënt. Zelfmanagement maakt deel uit van herstelondersteunende zorg.

Juist bij patiënten met een eetstoornis, waar thema's als autonomie en controle zo'n belangrijke rol spelen, is het bieden van keuzen in een gezamenlijke besluitvormingsproces belangrijk. Patiënten met een eetstoornis erkennen soms nauwelijks het bestaan van een probleem. Soms kan het ziektebesef totaal ontbreken, waardoor gevaar (ernstig nadeel) dreigt. Gezamenlijke besluitvorming kan dan vrijwel onmogelijk worden (zie hieronder onder autonomie en dwang).

Inzicht, motivatie en vaardigheden om zelf een actieve rol op zich te nemen in het herstelproces kunnen door deze problematiek (tijdelijk) beperkt zijn. Tegelijkertijd is het voor herstel essentieel dat de patiënt begrijpt en aanvaardt dat hij zelf aan de slag moet.

7.1.1 Ontkenning

Ontkenning en geen (expliciete) hulpvraag hebben, kan de zorg bijzonder zwaar en ingewikkeld maken. De zorgprofessional zal veel tijd, geduld en doorzettingsvermogen moeten hebben om de patiënt te motiveren voor het stellen van een hulpvraag en voor behandeling. Dit is 1 van de redenen waarom ggz professionals ruime ervaring moeten hebben (zie [Behandeling anorexia nervosa \(AN\)](#)) voor zij patiënten met AN in zorg nemen. Ervarensdeskundigen, ervaringsdeskundige zorgprofessionals en naasten kunnen een toegevoegde waarde hebben in het ondersteunen van patiënt en gezin in het proces van motiveren en kiezen om tot een gezamenlijk gedragen behandelplan te komen.

7.1.2 Autonomie en dwang

Als er sprake is van gevaar (ernstig nadeel) voor zichzelf, bijvoorbeeld door levensbedreigende somatische complicaties, kan verplichte zorg of -behandeling noodzakelijk zijn. Zie [Veiligheid en dwang](#) en [Specifieke valkuilen bij de beoordeling van wilsbekwaamheid](#). Het respecteren van autonomie en het maken van (zelfs als dit slechte keuzes zijn) eigen keuzes, blijven altijd de leidende principes, ook in situaties waarin dwang noodzakelijk is. Zie [voorkomen van dwang](#). Bij het beëindigen van een dwangmaatregel is extra aandacht nodig voor de gevolgen hiervan voor zelfmanagement en eigen regie van de patiënt en voor het stimuleren hiervan.

7.1.3 Patiënt als regisseur

Als de patiënt gemotiveerd is voor behandeling, met andere woorden de patiënt stelt een min of meer consistente hulpvraag, start een gezamenlijk besluitvormingsproces over het vervolg. Het individuele zorg-, behandel- en/of herstelplan legt de afspraken vast over hoe zelfmanagement een plaats heeft in de behandeling. Het is bij kinderen van belang dat het zorgplan met ouders en kinderen samen opgesteld wordt. Patiënt en zijn naasten en zorgprofessional bespreken gezamenlijk elkaars visie op de klachten en waar deze vandaan komen en wat prioriteit verdient; wat de zorgprofessional kan doen, de voor- en nadelen van de behandelopties en wat de patiënt zelf kan doen inclusief mogelijke leefregels om beter te worden. Laat het behandelplan aansluiten bij de factoren die de eetstoornis in stand houden. Samen wordt besloten welke behandeling ingezet zal worden en hoe en wanneer de behandeling geëvalueerd wordt. Motiveren maakt intrinsiek onderdeel uit van de behandeling. Het mooiste is als de patiënt de eigen verantwoordelijkheid voor herstel herkent en probeert deze weer meer op zich te nemen: de patiënt als regisseur van zijn of haar herstel.

“In het begin ben je alleen maar in paniek en weet je het echt niet meer. Maar ik denk dat als je op een gegeven moment in een bepaalde fase zit, dat je heel goed beseft wat je zou moeten doen. Op een gegeven moment moet je de regie gaan pakken, ook over jouw proces, en moet jij weer die stap maken naar de buitenwereld. Dat is heel spannend, maar ook heel mooi.”

7.1.4 Individueel zorgplan

Het individuele zorg- of behandelplan is hulpmiddel om zelfmanagement in de praktijk te brengen. Het plan legt daarvoor onder andere vast wat de zorgprofessional als behandeldoel ziet en wat de patiënt als behandeldoel ziet; welk zorgaanbod ingezet wordt; wanneer en hoe geëvalueerd; wat als eerste opgepakt wordt en mogelijkheden van naasten.

“De eetstoornis en andere klachten houden elkaar in stand. In hoeverre kun je de aanpak samen laten lopen? Dat heeft er bij mij voor gezorgd dat ik mijn motivatie kon houden. Je kunt wel een eetstoornis weghalen, maar wat krijg je er zeg maar voor terug? Daar moet echt iets voor in de plaats komen, want anders glijdt je af.”

7.1.5 Signaleringsplan

Het zorgplan kan aangevuld worden met een signaleringsplan. Dit inventariseert signalen die duiden op terugval, verslechtering of toename van gedrag dat verdere schade toebrengt, bijvoorbeeld intensivering van compensatiegedrag, en acties die daarop moeten volgen. Een signaleringsplan wordt gemaakt om crisissituaties te voorkomen en zelfmanagement te bevorderen.

7.1.6 Zelfzorg

Goede zelfzorg, zoals zorgen voor voldoende slaap om klachten niet te laten verergeren helpt. Als een patiënt ondanks adequate behandeling restklachten ondervindt, is voor het verdere herstel zelfmanagement heel belangrijk. Het gaat dan om de energiebalans in evenwicht houden door rust en activiteit af te wisselen, structuur in de dag aanbrengen en sociale situaties niet te gaan vermijden. Ondersteuning bij maatschappelijke participatie (zie [Herstel, participatie & re-integratie](#)) op

geleide van doelen en wensen van de patiënt richt zich mede op het ondersteunen van zelfmanagement. Zie de [generieke module Zelfmanagement](#) voor meer informatie.

7.1.7 Behandeling eetstoornis in het kort

Werkwijze aanbevelingen

De [Australische richtlijn](#) bevat aanbevelingen voor de behandeling en begeleiding van patiënten met anorexia nervosa (AN), boulimia nervosa (BN) en eetbuistoornis (BED). Deze zijn getoetst op bruikbaarheid voor de Nederlandse praktijk; waar nodig aangepast aan de Nederlandse situatie en aangevuld met inzichten gebaseerd op de aanvullende literatuursearch (systematische reviews en meta-analyses of RCT's), overige overwegingen en ervaringen van ggz professionals en patiënten conform de EBRO methodiek.

EBRO methodiek.: EBRO-modules: Screening en diagnostiek; Behandeling anorexia nervosa; Behandeling boulimia nervosa en eetbuistoornis; Vermijdende/restrictieve voedselinname; Medische complicaties en somatische comorbiditeit; Hervoeden.

Zie [Uitgangspunten](#).

Onderstaand, opgesplitst naar behandeling en begeleiding van patiënten met anorexia nervosa (AN), boulimia nervosa (BN) en eetbuistoornis (BED), beschrijft de zorg die patiënten en hun naasten mogen verwachten van de professional, onafhankelijk van de plaats waar de patiënt in behandeling is en waarbij wetenschappelijke evidentie zoveel als mogelijk tot uitgangspunt is genomen. Zie ook een recent artikel met een vergelijking van negen internationale richtlijnen betreffende eetstoornissen.

Bron: Hilbert A, Hoek HW, Schmidt R (2017). Evidence-based clinical guidelines for eating disorders: international comparison. *Current Opinion in Psychiatry*, 30(6), 423-437

“Nazorg is dat een behandelaar tegen je vertelt dat je altijd terug mag komen. En dat het niet zo is van, maar dat is langer dan drie maanden geleden dus dan moet je weer een heel intakeproces doen. Dat je altijd, als het niet goed gaat, even iets van je kunt laten horen. En dat er dan ook meteen wordt gezegd, wat kunnen we doen om te zorgen dat het beter gaat?”

7.1.8 Behandeling anorexia nervosa (AN)

De behandelingen van AN is in onderstaande kaders aangegeven, onderscheiden naar: Algemeen; Behandeling van volwassenen met AN; Behandeling van kinderen en jongeren met AN en Behandeling van ernstige en langdurige AN, zie [Onderscheid](#).

Behandelsetting

De behandeling van anorexia nervosa (AN) kent verschillende onderdelen waarbij de intensiteit oploopt van poliklinisch tot dagklinisch en klinisch. Vaak is sprake van een combinatie van een psychologische interventie (bijvoorbeeld cognitieve gedragstherapie, interpersoonlijke therapie, systeemtherapie) en het monitoren van de lichamelijke gezondheid. Daarnaast kunnen diverse andere behandelingen gegeven worden zoals diëtistische begeleiding, psychomotorische therapie en farmacotherapie.

Voor patiënten is een gemiddeld hogere omgevingstemperatuur aan te raden om bewegingsdrang te temperen en welbevinden te verhogen; en bij klinische behandeling een ruimte voor bewegingsgerichte activiteiten, groepstherapie en -gesprekken en met het oog op comorbide depressie met veel licht.

Behandelonderdelen worden zowel individueel als in groepsverband aangeboden. Bovendien zijn vaak zorgprofessionals uit verschillende disciplines en soms vanuit verschillende instellingen bij een behandeling betrokken. In de behandeling van jongeren wordt gewerkt met het systeem; bij de behandeling van volwassenen is dit minder het geval maar wel raadzaam om het systeem bij de behandeling te betrekken. Voor chronisch zieke patiënten en verminderd wilsbekwame volwassenen is het aanbod nog beperkt, ook bij hen is het betrekken van hun naasten van grote waarde.

Behandeldoel

Het doel van de behandeling van AN is in de eerste plaats het herstel van de lichamelijke conditie en het normaliseren van het eetgedrag en compensatiegedrag (bijvoorbeeld purgeren en overmatig bewegen). Daarnaast is de behandeling gericht op het verminderen van de overwaardering van de controle over lichaamsvorm, gewicht en eten en het verbeteren van het psychosociaal functioneren en het zelfbeeld. Indien volledig herstel niet haalbaar lijkt, verschuift het doel van de behandeling naar het bereiken van een zo goed mogelijke kwaliteit van leven, met zo min mogelijk belemmering van de eetstoornisklachten.

Somatische opnamecriteria

Er bestaat geen consensus over de somatische opnamecriteria. Onderstaande somatische opnamecriteria zijn gebaseerd op praktijkkennis van experts.

Criteria voor opname algemeen ziekenhuis: indien aan 1 van deze criteria wordt voldaan is opname op interne afdeling geïndiceerd om acuut gevaar (ernstig nadeel) af te wenden:

- ritmestoornissen waaronder bradycardie <40/min;
- ernstige hypotensie (diastole < P5 voor leeftijd)+ klachten orthostase;
- (ernstige) dehydratie +/- vochtweigering;
- ernstige ondervoeding (< 70% uitgangsgewicht) met (dreigende) complicaties;
- ernstige elektrolytstoornissen of ernstig gestoord zuur-base evenwicht;
- hypoglykemie (< 2.8 mmol/l);
- hypothermie (< 33 graden);
- overig: pancreatitis, convulsies, syncope, uitputting e.a.

Algemeen

- Behandel patiënten bij voorkeur door gespecialiseerde ggz professionals of binnen centra/afdelingen met substantiële ervaring met patiënten met AN. Substantieel is: gemiddeld 10 patiënten per jaar in behandeling; dit kan ook gerealiseerd worden door een zelfstandige praktijk in een samenwerkingsverband met gespecialiseerde centra of afdelingen. Onder behandeling valt ook de zorg die toeleidt naar of volgt op (intensieve) behandeling binnen een gespecialiseerd centrum.
- Anorexia nervosa ontstaat vaak tijdens de puberteit en loopt door naar jongvolwassenheid. Zorg voor continuïteit van zorg, ook over leeftijdsgrenzen heen.
- Evalueer afhankelijk van ernst en aard van de symptomen minimaal elke 3 maanden (bij klinische behandeling minstens elke maand) met de patiënt en naasten de voortgang van de behandeling. Ondersteun de evaluatie met concrete meetgegevens, zoals gewicht en gegevens van andere behandeldoelen, zoals bijvoorbeeld lichaamstevredenheid en compensatiegedrag (bijv. braken, excessief bewegen). Pas de behandeling tijdig aan als er geen vooruitgang wordt geboekt.
- Besteed binnen de behandeling expliciet aandacht aan het opdoen van corrigerende ervaringen in de praktijk door het oppakken van het dagelijks leven, bijvoorbeeld sociale contacten, school of werk.
- Probeer waar mogelijk dwang te voorkomen door met de patiënt, betrokkenen en het behandelteam alle overwegingen en opties open te bespreken en met name ook de vraag wat de patiënt zelf kan doen om verplichte zorg te voorkomen. Het is tegelijk belangrijk snel en adequaat te interveniëren (indien gevaar dreigt eventueel met een vorm van verplichte zorg uit de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg) om de kans op herstel te vergroten. Evalueer de verplichte zorg dagelijks.
- Zorg ervoor dat alle betrokken behandelaars en disciplines vanuit 1 gemeenschappelijke visie werken. Spreek af wie de regie heeft. Laat het behandelplan aansluiten bij de factoren die de eetstoornis in stand houden. Formuleer behandeldoelen SMART. Dit voorkomt dat de betrokken behandelaars op verschillend 'spoor' raken.
- Comorbiditeit is eerder regel dan uitzondering bij AN. Wees hier alert op en zorg voor passende co-behandeling indien noodzakelijk. Waak ervoor dat de eetstoornis behandeling niet naar de achtergrond verdwijnt.
- Wees alert op en bespreek het social media gebruik van de patiënt. Social media kunnen een positief maar ook schadelijk effect hebben op het herstelproces. Let hierbij op de leeftijd van de patiënt; heel jonge patiënten zijn vaak nog niet met sociale media bezig.
- Samenwerking met ervaringsdeskundigen en/of ervaringsdeskundige ouders kan een waardevolle aanvulling zijn op wetenschappelijk gebaseerde behandelprogramma's.

7.1.9 Behandeling van volwassenen met anorexia nervosa (AN)

- Behandel in de minst restrictieve omgeving. De meeste patiënten kunnen ambulant behandeld worden.
- Bied stapsgewijze, goed aansluitende zorg en zorg voor soepele overgangen tussen betrokken instellingen/zorgprofessionals en bij de overgang van jeugdzorg naar volwassenenzorg (inclusief huisartsenzorg, buurt- en andere eerstelijnszorg, generalistische basis ggz en algemene ziekenhuiszorg).
- Adviseer opname (in het ziekenhuis of op een gespecialiseerde afdeling of PAAZ) wanneer sprake is van een hoog risico op levensbedreigende medische complicaties, extreem laag gewicht en/of andere niet te controleren symptomen.
- Gebruik interventies voor hervoeden met het minste risico op verdere verslechtering voedingstoestand en op medische complicaties zoals 'refeedingsyndroom'.

- Gebruik een meerdimensionele benadering, meet- en monitorinstrumenten voor het bepalen van de vooruitgang van de behandeling en betrek daarin de voedingstoestand, medische aspecten en psychologische aspecten.
- Zorg voor psycho-educatie, ondersteuning en therapeutische werkrelatie gedurende de hele behandeling. Start met intensievere psychologische interventies wanneer de patiënt voldoende medisch gestabiliseerd is en cognitief voldoende hersteld is van de gevolgen van ondervoeding/uithongering.
- Betrek waar nodig en zinvol het systeem van de patiënt.
- Zorg voor lange termijn nazorgcontacten, omdat herstelpercentages laag en terugvalpercentages hoog zijn. Maak terugvalpreventie tot standaard onderdeel van het behandelprogramma. Gebruik bijvoorbeeld de bestaande richtlijn Terugvalpreventie Anorexia Nervosa.
- Wees voorzichtig met het voorschrijven van psychofarmaca voor ernstige comorbide klachten/symptomen, zolang onduidelijk is of deze symptomen het gevolg zijn van ondervoeding/uithongering.
- SSRI's zijn niet geïndiceerd in de acute fase of als onderhoudsmedicatie van anorexia nervosa.
- Lage dosis antipsychotica zoals olanzapine kunnen helpen om irreële angst en obsessief denken te verminderen. Wees beducht op groter risico op cardiale bijwerkingen bij anorexia nervosa patiënten.
- De eerste voorkeur van behandeling gaat uit naar interventies volgens een duidelijk omschreven behandelprotocol gegeven door hiervoor opgeleide therapeuten omdat hier de meeste wetenschappelijke ondersteuning voor is. Overweeg hierbij 1 van de behandelingen met een duidelijk behandelprotocol waarvan de onderlinge verschillen nog wetenschappelijk onderzocht worden (CBT-E, MANTRA, SSCM). Bij de behandeling van anorexia nervosa (AN) en een BMI lager dan 18 met CBT-E wordt een langere behandeling (dan bij boulimia nervosa en eetbuistoornis) geadviseerd.
- Bespreek met de patiënt en de behandelaar of en zo ja hoe vaktherapeutische interventies – in het bijzonder lichaams- en bewegingsgerichte interventies door PMT gericht op lichaamsbeleving, bewegingsgedrag en emotieregulatie - opgenomen kunnen worden in het zorgplan.
- Roep waar passend advies in van in eetstoornissen gespecialiseerde diëtisten.

7.1.10 Behandeling van kinderen en jongeren met anorexia Nervosa (AN)

- Ambulante behandeling is behandeling van eerste keuze voor kinderen en adolescenten met anorexia nervosa.
- Voor de meeste kinderen en adolescenten met anorexia nervosa is 'familie gebaseerde therapie' (family based therapy; FBT), of een andere systeemtherapie zoals meergezinstherapie de behandeling van eerste keuze.
- Overweeg individuele therapie voor oudere adolescenten met anorexia nervosa, bijvoorbeeld Cognitieve gedragstherapie of Adolescent focused therapy, indien systeemtherapie ongeschikt is of niet effectief blijkt.
- Wees vanwege somatische bijwerkingen terughoudend met het voorschrijven van anxiolytica, antidepressiva of andere medicatie.
- Wees uiterst voorzichtig met het (off label) voorschrijven van antipsychotica. Schrijf antipsychotica (olanzapine) alleen voor na consultatie van een kinder- en jeugdpsychiater werkzaam in de gespecialiseerde ggz op een eetstoornisbehandelafdeling.
- Betrek het systeem indien opname van het kind geïndiceerd is.
- Zorg voor lange termijn nazorgcontacten, omdat herstelpercentages laag en terugvalpercentages hoog zijn. Maak terugvalpreventie tot standaard onderdeel van het behandelprogramma. Gebruik

bijvoorbeeld de bestaande richtlijn Terugvalpreventie Anorexia Nervosa/module terugvalpreventie.

- Bespreek met de patiënt en de behandelaar of en zo ja, hoe vaktherapeutische interventies – in het bijzonder lichaams- en bewegingsgerichte interventies door PMT gericht op lichaamsbeleving, bewegingsgedrag en emotieregulatie - opgenomen kunnen worden in het zorgplan.
- Roep waar passend advies van in eetstoornissen gespecialiseerde diëtisten in. Let erop dat duidelijk is (bijvoorbeeld bij FBT) waar in de behandeling de regie over dieet keuzes ligt.

7.1.11 Behandeling van ernstige en langdurige anorexia nervosa (AN)

- Bied realistische hoop op en verwachtingen van verbetering.
- Formuleer samen met de patiënt haalbare doelen op het gebied van eten en aan gezondheid gerelateerd gedrag. Bied de patiënt en naasten helderheid over de doelen van behandeling.
- Hanteer het uitgangspunt van schade beperking bij het beleid op het gebied van voeding, medische complicaties en gewichtscontrole gedragingen.
- Besteed aandacht aan ondersteuning, relaties en kwaliteit van leven.
- Neem de patiënt alleen op als dit medisch gezien echt noodzakelijk is of in het geval van psychiatrisch risico, bijvoorbeeld risico op suïcide.
- Behandel comorbiditeit om de kwaliteit van leven te verbeteren.
- Monitor en manage op passende wijze medische en psychiatrische risico's.
- Overleg geregeld met alle bij de zorg betrokken zorgverleners.
- Betrek op basis van behoefte naasten en relevante anderen.
- Bespreek met de patiënt en de behandelaar of en zo ja hoe vaktherapeutische interventies – in het bijzonder lichaams- en bewegingsgerichte interventies door PMT gericht op lichaamsbeleving, bewegingsgedrag en emotieregulatie - opgenomen kunnen worden in het zorgplan.
- Indien besloten wordt om de behandeling af te sluiten doe dit dan zorgvuldig en maak het een gezamenlijke beslissing van patiënt, naasten en behandelaar.

7.1.12 Behandeling boulimia nervosa en eetbuistoornis (BN en BED)

Behandelsetting

De meeste volwassenen, kinderen en jongeren met boulimia nervosa (BN) en eetbuistoornis (BED) worden ambulant behandeld; een klein percentage volgt een deeltijd of klinische behandeling. Excessief zelf opgewekt braken bij BN kan een indicatie zijn voor intensievere vormen van hulpverlening aan volwassenen, evenals een slechte fysieke conditie of als een eerdere ambulante richtlijnbehandeling geen effect had. Voor BN en BED vindt de somatische follow up over het algemeen ambulant plaats behalve wanneer sprake is van ernstige complicaties ten gevolge van het risicovolle compensatiegedrag.

Opname van kinderen en jongeren wordt overwogen bij ernstige somatische gevolgen of risico's door veelvuldig braken of als eerdere ambulante behandelingen onvoldoende resultaat hebben gehad en indien de verwachting is dat een kortdurende intensieve behandeling wel resultaat kan bieden. Bij de behandeling van kinderen en jongeren worden de ouders in beginsel betrokken. Afhankelijk van de leeftijd en ontwikkelingsfase van het kind / de jongere, hebben zij een meer / minder grotere rol in het herstelproces. Als binnen dit gezin andere grote problemen aandacht verdienen kan apart systeemtherapie worden overwogen. Online interventies zijn goed bruikbaar voor

hulp aan kinderen en jongeren, adolescenten. Er zijn verschillende online interventies beschikbaar, zie [Preventie](#).

Algemeen

- Voer de aanbevolen behandelingen uit zoals deze behoren uitgevoerd te worden. Volg hiertoe een gedegen opleiding, aangevuld met supervisie en intervisie.
- Informeer en biedt scholing aan eerstelijns zorgprofessionals om boulimia nervosa (BN) en eetbuistoornis (BED) tijdig te herkennen zodat eerder psychologische hulp geboden kan worden.

Boulimia nervosa (BN) en eetbuistoornis (BED) (algemeen)

- Bespreek met de patiënt en de behandelaar of en zo ja hoe vaktherapeutische interventies – in het bijzonder lichaams- en bewegingsgerichte interventies door PMT gericht op lichaamsbeleving, bewegingsgedrag en emotieregulatie - opgenomen kunnen worden in het zorgplan.
- Behandel bij comorbiditeit die behandeling van de eetstoornis BN of BED in de weg staat (bijvoorbeeld suïciderisico, een ernstige depressieve stoornis of aanhoudend middelenmisbruik) eerst de comorbide stoornis.
- Overweeg bij comorbide posttraumatische stressstoornis (PTSS) eerst de comorbide stoornis te behandelen. De onrust en angst die met PTSS gepaard gaan kunnen als uitlokkende factoren voor de eetstoornis BN of BED werken (intercollegiale consensus).

7.1.13 Boulimia nervosa (BN) en eetbuistoornis (BED) specifiek voor volwassenen

- Bied als eerste behandeling individuele CGT of CBT-E (een vorm van CGT) aan. Een goede tweede keus is IPT.
- Bespreek met de patiënt de optie van groep-CGT. Indien patiënt aangeeft voorkeur te hebben voor groep -CGT start met groep -CGT.
- Er is vooralsnog beperkt en zwak bewijs voor het effect van dialectische gedragstherapie (DGT) voor BN en BED. Echter, als een therapeut getraind is in DGT en CGT, CBT-E en IPT niet voorhanden zijn, dan kan een DGT protocol passend zijn voor volwassenen.
- Overweeg farmacologische behandeling; daar is enig bewijs voor.
- SSRI's zijn effectief in het terugbrengen van eetbuifrequentie bij BN en BED. Fluoxetine in een hoge dosis (60 mg/dag) heeft de sterkste onderbouwing voor volwassenen met BN.
- Overweeg om bij patiënten met overgewicht of obesitas al tijdens of vlak na de CGT/ CBT-E/ IPT-interventie te verwijzen naar een diëtist voor een gewichtsreductieprogramma. Zie ook de richtlijn Diagnostiek en behandeling obesitas bij volwassenen en kinderen.
- Behandel bij comorbide persoonlijkheidsstoornissen eerst de eetstoornis BN of BED.
- Roep waar nodig advies in van de gespecialiseerde diëtist.

7.1.14 Boulimia nervosa (BN) en eetbuistoornis (BED) specifiek voor kinderen en jongeren

- Betrek de ouders bij de behandeling: hoe jonger het kind, hoe meer het van belang lijkt de ouders bij de behandeling te betrekken.
- Overweeg FBT of een andere vorm van systeemtherapie, zoals meergezinsdagbehandeling (MGDB).

- Een goede tweede keus is CGT, dan wel CBT-E, aangepast voor kinderen en jongeren.
- Bespreek met de patiënt de optie van groep-CGT. Indien patiënt aangeeft voorkeur te hebben voor groep -CGT start met groep -CGT.

7.1.15 Boulimia nervosa (BN) en eetbuistoornis (BED) (algemeen)

- Bespreek met de patiënt en de behandelaar of en zo ja hoe vaktherapeutische interventies – in het bijzonder lichaams- en bewegingsgerichte interventies door PMT gericht op lichaamsbeleving, bewegingsgedrag en emotieregulatie - opgenomen kunnen worden in het zorgplan.
- Behandel bij comorbiditeit die behandeling van de eetstoornis BN of BED in de weg staat (bijvoorbeeld suïciderisico, een ernstige depressieve stoornis of aanhoudend middelenmisbruik) eerst de comorbide stoornis.
- Overweeg bij comorbide posttraumatische stressstoornis (PTSS) eerst de comorbide stoornis te behandelen. De onrust en angst die met PTSS gepaard gaan kunnen als uitlokkende factoren voor de eetstoornis BN of BED werken (intercollegiale consensus).

7.1.16 Behandeling vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (ARFID)

Er is (nog) geen protocollaire behandelvorm voor de behandeling van kinderen en jongeren met een vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (ARFID). Voor een subgroep ARFID patiënten, namelijk de jonge kinderen met chronische (totale of selectieve) voedselweigering is evenwel een behandelprotocol ontwikkeld op basis van gedragstherapeutische principes (namelijk fading, positieve en negatieve bekrachtiging en uitdoving van negatief bekrachtigd verzet).

Bron: Seys, D.M., Duker, P.C., & Rensen, J.H.M. (2010). Effect van het SLIK-programma op voedselinname bij kinderen met voedselweigering. Nederlands Tijdschrift voor Kindergeneeskunde, 78, 184-189.

Dit programma bestaat uit 12 stappen die in ongeveer 9 maanden worden gegeven en is succesvol op korte en lange termijn.

Behandeling (na eventuele medische interventies) vindt plaats volgens gedragstherapeutische principes, waarbij exposure aan het vermeden voedsel een belangrijke pijler vormt. De behandeling lijkt in dit opzicht erg op de behandeling van angststoornissen. Daarnaast kunnen cognitieve technieken, mediatiebehandeling en ontspanningsoefeningen onderdeel zijn van de behandeling.

Samenwerking met ouders/verzorgers

Samenwerking met ouders/verzorgers is essentieel bij de behandeling van kinderen en jongeren. Daarom is naast individuele behandeling van het kind ouder- of gezinsbegeleiding vaak geïndiceerd. Ouders worden in de behandeling van hun kind niet alleen gevraagd thuis het oefenen met eten door te zetten; zij maken tegelijkertijd met hun kind een verandering door van opnieuw toenadering zoeken tot voedsel. Voor ouders kan het moeilijk zijn hun kind angstig te zien worden. Het is dan belangrijk ouders te helpen hoe zij hun kind kunnen stimuleren de angst te overwinnen.

Behandeling bij ernstig ondergewicht

Als er sprake is van ernstig ondergewicht met somatische complicaties zal behandeling in eerste instantie gericht zijn op het herstel van de vitale functies. Bij een evidente groeivertraging kunnen orale supplementen nodig zijn om de groei te waarborgen, voordat het voedingspatroon wordt uitgebreid. Monitoring van groei en ontwikkeling, in het bijzonder ook de ontwikkeling van puberteitskenmerken, is bij deze doelgroep erg belangrijk en dient deel uit te maken van de behandeling.

Farmacotherapie

Farmacotherapie lijkt een ondergeschikte rol te spelen bij de behandeling van ARFID. Al is ook hier geen onderzoek dat dit kan bevestigen. Als er sprake is van comorbiditeit, bijvoorbeeld ADHD, kan farmacotherapeutische behandeling van de comorbiditeit de behandeling van ARFID mogelijk faciliteren.

Als een traumatische ervaring rondom eten (bijvoorbeeld een daadwerkelijk doorgemaakte bijna stik ervaring) aan de basis ligt van de voedingsstoornis, is het raadzaam de traumatische ervaring mee te behandelen.

Motivatie

Het komt voor dat het kind zelf geen noodzaak voelt om zijn of haar voedingspatroon uit te breiden. Vaak zijn het de ouders die, naarmate het kind de puberteit nadert, zich zorgen gaan maken over het eenzijdige voedingspatroon met het oog op de naderende groeispurt. Het vergt vaak veel investering en inventiviteit om het kind in dat geval te motiveren voor behandeling. Jongeren kunnen vanaf een bepaalde leeftijd wel een behandelmotivatie hebben, bijvoorbeeld omdat een sondeslang interfereert met sociale (seksuele) contacten. Ze willen dan van deze sondevoeding af.

“Tot nu toe had ik nooit zoveel last van de sondeslang en wilden vooral mijn ouders dat ik behandeling zou krijgen voor mijn eetprobleem. Maar nu heb ik sinds kort een vriendin! En ik wil echt niet dat zij mij bloot ziet. Straks liggen we samen in bed en heb ik die stomme mickey-button. Ik ben daarom nu zelf enorm gemotiveerd voor behandeling.”

Gedurende de behandeling kan het voorkomen dat weer kunnen eten niet het gewenste resultaat heeft. Zo kan bijvoorbeeld de smaak van producten tegenvallen. Dit laatste kan in de dagelijkse praktijk een struikelblok vormen om behandeling door te zetten. Het trainen van de smaakpapillen en het wennen aan een grotere variëteit producten kan langer tijd vergen dan de behandeling van de angst voor voedsel.

Onderstaand, gebaseerd op de literatuursearch en de kennis en ervaringen van ggz professionals en patiënten, beschrijft de zorg die patiënten en hun naasten mogen verwachten van de professional, onafhankelijk van de plaats waar de patiënt in behandeling is.

Bron: EBRO Vermijdende/restrictieve voedselinname (ARFID)

7.1.17 Behandeling vermijdende/restrictieve voedselnamestoornis (ARFID) bij volwassenen en kinderen

- Sluit in de diagnostische fase medische oorzaken van ondergewicht uit.
- Bepaal in de diagnostische fase de kans op en de ernst van gezondheidsschade door ondergewicht.
- Laat patiënten door een ggz professional behandelen.
- Samenwerking met ouders/verzorgers is essentieel bij de behandeling van kinderen en jongeren. Betrek hen bij de behandeling.
- Behandel de op angst lijkende klachten met cognitieve gedragstherapie, in het bijzonder exposure.
- Roep advies in van een diëtist bij het bepalen van de benodigde intake van voedsel om het kind of de jongere voldoende te laten groeien. Geef voorlichting over gezonde voeding.
- Overweeg logopedie toe te voegen aan de behandeling. Logopedie is vooral relevant bij motorische problemen of als er in aanloop naar de klachten problemen in het mondgebied bestonden.
- Voer CGT uit zoals deze behoort uitgevoerd te worden. Volg hiertoe een gedegen opleiding, aangevuld met supervisie.
- Informeer en bied scholing aan eerstelijns zorgprofessionals om ARFID tijdig te herkennen zodat eerder psychologische hulp geboden kan worden.

7.2 Behandeling en begeleiding

7.2.1 Psycho-educatie

Het verdient aanbeveling zo snel mogelijk na de diagnose patiëntgericht met de informatie, de voorlichting en educatieactiviteiten te starten. Dit kan al voordat begonnen wordt met de behandeling. De zorgverlener en de patiënt delen stapsgewijs informatie over wat de ziekte inhoudt, welke behandeling wordt ingezet en wat de effecten op het dagelijks leven kunnen zijn. Daar moet voldoende tijd voor uitgetrokken worden. Speciale aandacht vraagt het onderwerp 'lotgenotencontact'. Dit kan voor patiënten een belangrijke aanvulling op de bovengenoemde informatie zijn. Informatie over (de mogelijkheden van) lotgenotencontact is verkrijgbaar bij de patiëntenvereniging en bij professionals die samenwerken met zelfhulporganisaties.

Het is gewenst dat kinderen en adolescenten met een eetstoornis psycho-educatie met hun eigen gezin aangeboden krijgen.

Herhaal de psycho-educatie op gezette tijden gedurende de behandeling en zorg voor schriftelijk en digitaal informatiemateriaal.

Psycho-educatie over de opgelopen ervaringsachterstand in smaakontwikkeling als gevolg van de klachten kan behulpzaam zijn.

Doel van psycho-educatie

Voorlichting en educatie hebben als doel zelfmanagement en adequaat coping gedrag van de patiënt te versterken. Beide worden dus op de behoeften van de patiënt afgestemd. Elke patiënt heeft zijn eigen referentiekader en dit zal meespelen bij het komen tot en het volhouden van veranderingen in zijn levenswijze. Daarbij is niet alleen het kennis hebben belangrijk, maar bijvoorbeeld ook de sociale

invloeden en omgeving en het besef van eigen effectiviteit. Bij educatie wordt samen met de patiënt gekeken naar de barrières, naar de eigen mogelijkheden en de reeds aanwezige vaardigheden. Het is gewenst om ook de omgeving van de patiënt te betrekken bij de psycho-educatie. Dan neemt de kans toe dat de beoogde gedragsverandering tot stand komt en beklijft. Bij het geven van voorlichting en educatie is het van belang dat informatie op diverse manieren en eenduidig door alle betrokken zorgverleners wordt gegeven. Bij het geven van voorlichting en educatie kan gebruik gemaakt worden van verschillende gesprekstechnieken. In ieder geval is er ook plaats voor de emoties die het hebben van een psychische stoornis met zich meebrengt. Daarbij is een empathische benadering door alle zorgverleners van belang.

Voor alle patiënten met een eetstoornis en hun naasten, ongeacht de ernst van hun ziektelast, zijn voorlichting en educatie over het belang van voeding, gezonde leefstijl en omgaan met de gevolgen van het ziekteverloop van essentieel belang. Een goed geïnformeerde patiënt heeft kennis over en inzicht in zijn ziekte, zijn behandeling en in de gevolgen voor zijn dagelijks leven. Goede voorlichting over en educatie bij alle facetten die de eetstoornis met zich meebrengt stelt de patiënt in staat om meer verantwoordelijkheid voor zijn ziekte te nemen en de kwaliteit van zijn leven zo goed mogelijk te houden.

Wat de patiënt van psycho-educatie kan verwachten

Onderstaand beschrijft psycho-educatie die patiënten en hun naasten mogen verwachten van de ggz professional, onafhankelijk van de plaats waar de patiënt in behandeling is.

Bied alle patiënten met een eetstoornis en hun naasten psycho-educatie aan, indien mogelijk in groepsverband.

De psycho-educatie kan gegeven worden door verschillende disciplines en/of een duo: professionele zorgprofessionals en een ervaringsdeskundige, afhankelijk van het onderwerp.

Patiënten en naasten hebben behoefte aan informatie over:

- de oorzaken van eetstoornissen;
- de factoren die eetstoornissen in stand houden (risicofactoren);
- de beste strategieën om iemand met een eetstoornis te helpen;
- het belang van zelfmanagement;
- de wetenschappelijke onderbouwing van de behandeling van eetstoornissen;
- de prognose en het behandelingsresultaat;
- de psychologische en de fysieke risico's;
- de signalen die hen moeten attenderen op riskante situaties;
- het belang van motivatie;
- de mogelijkheden van zelfhulp, al dan niet begeleid door een therapeut;
- risico's van compensatiegedrag bijvoorbeeld braken;
- gezond bewegen, overmatig of ondermatig bewegen;
- gezonde voeding en normaal eetgedrag;
- de technieken die het kind of de jongere in de behandeling aanleert.

7.2.2 Eerste stap interventies

Meestal komt iemand met een mogelijke eetstoornis bij de huisarts. Hij meldt zich met klachten van diverse aard en mogelijke symptomen van een eetstoornis. Voor patiënten met ernstigere klachten en symptomen, verstoord eetpatroon en te laag gewicht en waarbij mogelijk sprake is van een DSM-5 diagnose eetstoornis is verwijzing naar ggz met expertise op het gebied van eetstoornissen gewenst. Voor mensen met anorexia nervosa is brede consensus dat de eerste niveaus van zorg – in casu deze eerste stap interventies – overgeslagen moeten worden vanwege de ernst en complexiteit van de stoornis en het ontbreken van indicatoren voor behandelingsucces.

Kinderen en jongeren worden verwezen naar kinder- en jeugdpsychiatrie voor door de gemeente ingekochte en gefinancierde medisch psychiatrische diagnostiek en behandeling of na verwijzing door huisarts, kinderarts of kinderpsychiater/-psycholoog via het Landelijk Transitiearrangement naar een van de daartoe aangewezen centra.

De eerste stap interventies hebben tot doel het inzicht te vergroten in de eetstoornis; bewustwording op gang te brengen van samenhang in klachten en symptomen en om motivatie voor aanpak van het eetgedrag te vergroten.

Als iemand nog niet verwezen wil of hoeft (te) worden kunnen de eerste stap interventies van bijvoorbeeld een huisarts zijn:

- verwijzing naar zelfhulpboek, apps of een boek voor ouders;
- verwijzing naar eHealth of zelfhulpgroep, eventueel begeleid door ervaringsdeskundigen: bewustwording, ziekte-inzicht en motivatie voor behandeling. Zie Preventie;
- voedingsmanagement waar nodig door diëtist gespecialiseerd in eetstoornissen.

7.2.3 Psychosociale behandeling

Zie voor de te beschrijven onderdelen [Vroege onderkenning](#), [Preventie](#) en [Eerste stap interventies](#).

7.2.4 Psychologische en psychotherapeutische behandeling

In dit stuk staan de psychologische en psychotherapeutische behandelingen die in [Behandeling en begeleiding](#) genoemd worden. Zie [Behandeling eetstoornis in het kort](#), [Behandeling anorexia nervosa \(AN\)](#), [Behandeling boulimia nervosa en eetbuistoornis \(BN en BED\)](#) en [Behandeling vermijdende/restrictieve voedselintakestoornis ARFID](#) voor informatie over welke behandeling passend is.

Voor alle in deze en volgende subparagrafen genoemde behandelingen geldt: zorgprofessionals maken afspraken met elkaar over: gemeenschappelijke visie, wie de regie heeft, behandeldoelen, continuïteit van zorg en over hoe de informatie te delen.

Voor alle in deze paragraaf genoemde behandelingen geldt: consistente en consequente uitvoering binnen de gekozen behandelvorm is essentieel voor de effectiviteit en kwaliteit.

Family based treatment (FBT)

Doelgroep: patiënten jonger dan 19 jaar met anorexia nervosa (AN), boulimia nervosa (BN) of eetbuistoornis (BED) en een ziekte duur korter dan 3 jaar.

Doel, inhoud, duur, frequentie: Family Based Treatment is gericht op het sociale netwerk, zoals het gezin. Er wordt samengewerkt met de ouders om begrip en kennis van de stoornis te vergroten. Daarnaast wordt er gekeken hoe ouders hun kind zoveel mogelijk kunnen ondersteunen tijdens de behandeling en hoe ouders kunnen helpen de nieuwe, gezonde gewoontes te behouden. Het accent ligt op de samenwerking tussen de gezinsleden met als doel het kind ertoe te brengen weer normaal te eten.

Bron: Ince, D. (2013). Wat werkt bij eetstoornissen? Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut.

Met een specifieke vorm van Family Based Treatment (FBT) is in Nederland al binnen verscheidene centra ervaring in de vorm van 'meergezinsdagbehandeling' (MGDB). Deze behandeling combineert groepsdynamische, systemische, cognitief gedragstherapeutische en pedagogische behandelvisies en kijkt welke visie op welk moment een bijdrage kan leveren aan het herstelproces.

Bron: Fleminger, S., Vermeulen, S.J. (2014). MGDB: meergezinsdagbehandeling voor jongeren met een eetstoornis. S.L., s.n.

Hierbij worden meerdere gezinnen waarbinnen een jongere (doorgaans 12-18 jaar) aan een eetstoornis lijdt, samengebracht voor een aantal behandeldagen. Dit kan een korte (intensieve) behandeling zijn van enkele weken maar deze behandeldagen kunnen ook gespreid over 9-12 maanden plaatsvinden. Over de effectiviteit van deze behandeling in Nederland is nog weinig bekend. De behandeling wordt door 2 of meer ggz professionals gegeven en is op maat.

Systeemtherapie

Doelgroep: patiënten jonger dan 19 jaar met anorexia nervosa (AN), boulimia nervosa (BN) of eetbui stoornis (BED).

Doel, inhoud, duur, frequentie: Deze vorm van psychotherapie is gericht op het doorgronden en veranderen van vaste dysfunctionele patronen binnen het gezin van de patiënt. Ouders en kinderen beïnvloeden elkaar. Sommige gezinspatronen kunnen de eetstoornis in stand houden. Met systeemtherapie wordt geprobeerd de vaste patronen zichtbaar te maken en te werken aan het veranderen ervan.

Sommige gezinspatronen kunnen de eetstoornis in stand houden. Met systeemtherapie wordt geprobeerd de vaste patronen zichtbaar te maken en te werken aan het veranderen ervan.: Zie de website van Nederlandse Academie voor Eetstoornissen: therapievormen.

[Meer informatie](#)

De interventies richten zich op het veranderen van de interacties tussen de gezinsleden door: informeren, opdrachten geven, aanleren van onderhandelen en probleemoplossingstechnieken en uitdagen van relationele assumpties. Duur en frequentie verschillen tussen de verschillende modellen voor systeemtherapie.

De behandeling wordt door 1 of 2 professionals gegeven.

Cognitieve gedragstherapie, individueel of in een groep (CGT)

Doelgroep: patiënten met anorexia nervosa (AN), boulimia nervosa (BN), eetbuistoornis (BED) of vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (ARFID) (kinderen, jongeren, volwassenen).

Doel, inhoud, duur, frequentie: Cognitieve gedragstherapie beïnvloedt de manier van denken en interpreteren van de patiënt en zijn of haar manier van doen en laten. Soms ligt de nadruk meer op denken, soms meer op doen en laten. In andere gevallen werkt men gelijktijdig met beide aspecten. De werkwijze bestaat uit huiswerk, oefeningen en samenwerking tussen therapeut en patiënt. 'Anders leren denken' en 'anders leren doen' worden in 1 behandeling gecombineerd.

'Anders leren denken' en 'anders leren doen' worden in 1 behandeling gecombineerd.: Zie de website van VGCT: informatie voor GGz professionals.

[Meer informatie](#)

Cognitieve gedragstherapie wordt individueel of in groepen uitgevoerd.

AN/BN/BED: Het primaire doel is een regelmatig en normaal eetpatroon te ontwikkelen en een afname van disfunctionele cognities over eetgedrag, lichaamsvormen en lichaamsgewicht te bewerkstelligen. De behandeling vindt minimaal 1 keer (uur) per week of vaker plaats. Bij BN en BED is de duur circa 16 tot 20 sessies bij volwassenen. Er volgen meestal enkele follow-up sessies plaats die laagfrequent plaatsvinden (bijvoorbeeld eerst 16-18 sessies wekelijks en dan nog 1-4 sessies die eens per 3-4 weken). De mate van geprotocolleerd handelen is afhankelijk van de ernst en complexiteit van de stoornis. Het geniet de voorkeur om geprotocolleerd te behandelen, maar het is mogelijk dat hiervan onderbouwd wordt afgeweken.

Vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (ARFID): afname van disfunctionele cognities over lichaamsvormen en lichaamsgewicht is vaak geen doel van de behandeling. Wel kunnen negatieve verwachtingen over het eten van bepaalde producten aangepakt worden. De focus ligt vaak op het uitbreiden van de variatie en hoeveelheid voedingsmiddelen die gegeten worden, bijvoorbeeld door stapsgewijze blootstelling aan producten. Momenteel heerst de opvatting dat cognitieve gedragstherapie de voorkeursbehandeling is. Daarbij wordt uitgegaan van het idee dat een voedingsstoornis gelijkenis vertoont met een angststoornis; de consumptie van voedsel wordt gezien als angstig en deze angst wordt onderhouden door vermijding.

In de behandeling van angststoornissen is een belangrijke pijler exposure aan de angstige stimulus. Bij kinderen met voedingsstoornissen is dat dus exposure aan het vermeden voedsel. De angst om te

stikken in bepaald voedsel of de sensatie of structuur van voedsel kunnen angst veroorzaken. Zoals recent beschreven lijkt het werkzame deel van exposure te zijn, dat de verwachting van de ramp niet uitkomt.

Bron: Vervliet, B., Depreeuw, B., & Craske, M.G. (2014). Exposuretherapie maximaliseren: Een benadering volgens het inhibitorisch-leermodel. *Gedragstherapie*, 47(4), 296-339.

In de behandeling van voedingsstoornissen wordt dus geleerd dat het voedsel gegeten kan worden zonder nadelige gevolgen. In de praktijk betekent dit in vivo exposure gedurende de maaltijd.

De interventie is op maat: rondom de voor deze patiënt aanwezige gedachten en gedragingen worden de uitdagingen en experimenten gedaan. Therapietrouw wordt bevorderd door naast de patiënt te staan en samen aan de behandeldoelen van de patiënt te werken en bijvoorbeeld door opdrachten en huiswerk met de patiënt af te spreken. Meestal voert 1 zorgprofessional de behandeling uit.

Enhanced Cognitive Behaviour Therapy (CBT-E)

Doelgroep: patiënten met anorexia nervosa (AN), boulimia nervosa (BN) of eetbuistoornis (BED) vanaf 18 jaar.

Bron: Dalle Grave, R. (2012). *Intensive cognitive behaviour therapy for eating disorders*. New York, Nova Science Publishers.

Doel, inhoud, duur, frequentie: Herstel van gewicht (bij ondergewicht), normaliseren van het eetpatroon en het verminderen van de preoccupatie met eten, lichaamsvormen en gewicht. Stelt de overwaardering van eten, lichaamsvorm en – gewicht (en de controle daarop) centraal. De behandeling richt zich op het aanpakken/herstellen van gedrag dat voortvloeit uit deze overwaardering. Er bestaan 2 versies van CBT-E: een gerichte versie en een brede versie met extra modules die ingaan op klinisch perfectionisme, lage zelfwaardering en interpersoonlijke problemen.

CBT-E (Enhanced Cognitive Behaviour Therapy) verwijst naar een transdiagnostische op maat gemaakte vorm van cognitieve therapie voor eetstoornis psychopathologie. Patiënten krijgen na het intakegesprek twintig behandelsessies van 50 minuten gedurende 20 weken. Voor patiënten met AN en een BMI lager dan 18 is de behandeling langer: ongeveer 40 sessies gedurende 40 weken. Is er sprake van ernstige AN (BMI lager dan 16) dan lijkt een behandeling met alleen CBT-E onvoldoende.

Bron: Fairburn, C.G. (2008). *Cognitive behavior therapy and eating disorders*. New York: Guilford Press.

Afhankelijk van snelheid gewichtsdeling en comorbiditeit dienen aanvullende behandel modules en een intensievere behandelcontext aangeboden te worden. CBT-E is een geïndividualiseerde behandeling. CBT-E bestaat uit 4 fases. Fase 1 ligt de nadruk op het gezamenlijk begrijpen van het eetprobleem van de patiënt in kwestie en hulp bij het aanpassen en stabiliseren van het eetpatroon. Het beste is als deze initiële sessies 2 keer per week plaatsvinden. De tweede fase is kort en wordt gebruikt om vooruitgang systematisch te evalueren en een plan van aanpak te maken voor fase 3, de eigenlijke behandeling. Fase 3 bestaat uit een reeks wekelijkse sessies waarbij de focus ligt op het doorbreken van processen die de eetstoornis in stand houden. Aan het eind van fase 3 en in fase 4 verschuift de aandacht naar de toekomst. De focus ligt dan bij het leren omgaan met terugval en de bereikte veranderingen proberen te handhaven.

De focus ligt dan bij het leren omgaan met terugval en de bereikte veranderingen proberen te handhaven.: Zie de website van VGCT: informatie voor GGz professionals.
[Meer informatie](#)

De interventie is op maat. Therapietrouw kan worden bevorderd door naast de patiënt te staan en samen aan de behandel doelen van de patiënt te werken en bijvoorbeeld door opdrachten en huiswerk met de patiënt af te spreken. Meestal wordt de behandeling uitgevoerd door 1 zorgprofessional.

Adolescent Focused Therapy (AFT)

Doelgroep: patiënten met AN van 18-23 jaar.

Doel, inhoud, duur, frequentie: AFT (Adolescents Focused Therapy) is een specifieke vorm van individuele ontwikkelingsgerichte therapie voor behandeling van AN bij adolescenten. AFT voor AN is gericht op het aanpakken van belangrijke tekortkomingen in de ontwikkeling. Uitgangspunt in dit model is dat adolescenten voeding en gewicht gebruiken om negatieve gevoelens te vermijden. Het gaat dan om gevoelens die geassocieerd zijn met de ontwikkeling tot volwassene en die als ondraaglijk ervaren worden. Om negatieve gevoelens te leren hanteren en de eigen zelfredzaamheid te verbeteren leren adolescenten eerst hun emoties te identificeren en benoemen; en daarna die emoties toe te laten, in het bijzonder de negatieve. Door zich terug te trekken en situaties te vermijden die vanwege preoccupatie met eten pijn en onrust geven wordt de emotionele en psychische ontwikkeling belemmerd. Het doel van de behandeling is om te leren de emoties en de uitdagingen die gepaard gaan met groei en ontwikkeling en die de omgeving presenteert te benoemen en ermee om leren gaan.

Bron: Fitzpatrick, K.K., Moye, A., Hoste, R., Lock, J., & Grange, D. le (2010). Adolescent focused psychotherapy for adolescents with anorexia nervosa. Journal of Contemporary Psychotherapy, 40, 31-39.

De focus van de behandeling ligt bij het versterken van het zelfbeeld. Het is belangrijk te realiseren

dat de behandeling alleen geschikt is voor individuen die in staat zijn tot enig abstract redeneren en zelfreflectie. Behandeling bestaat uit 3 fases met individuele sessies gedurende circa 12 tot 18 maanden. Ouders en belangrijke anderen worden apart gezien in groepsbijeenkomsten gericht op ondersteuning van het individuele herstelproces.

Ouders en belangrijke anderen worden apart gezien in groepsbijeenkomsten gericht op ondersteuning van het individuele herstelproces.: Zie de website van New Zealand Eating Disorders Clinic voor informatie over Adolescent Focused Therapy (AFT).

[Meer informatie](#)

Interpersoonlijke psychotherapie (IPT)

Doelgroep: patiënten met boulimia nervosa (BN) of eetbuistoornis (BED).

Doel, inhoud, duur, frequentie: IPT gaat uit van de veronderstelling dat mensen andere mensen nodig hebben om zich goed te voelen.

IPT gaat uit van de veronderstelling dat mensen andere mensen nodig hebben om zich goed te voelen.: Zie het document Patiënteninformatie Interpersoonlijke psychotherapie:

[Meer informatie](#)

Het is een kortdurende gesprekstherapie en gebaseerd op de gedachte dat veranderingen in het aantal of de aard van belangrijke relaties boulimia nervosa of depressie kunnen uitlokken bij mensen die daar gevoelig voor zijn. De duur van de behandeling is afhankelijk van een aantal factoren zoals duur en ernst van de stoornis en varieert tussen de 8 en maximaal 20 gesprekken. De mate van geprotocolleerd handelen is afhankelijk van de ernst en complexiteit van de stoornis. Het geniet de voorkeur om geprotocolleerd te behandelen, maar het is mogelijk dat hiervan onderbouwd wordt afgeweken. In de behandeling worden 1 of hooguit 2 probleemgebieden uitgekozen om de behandeling op te richten. Bij IPT heeft dit probleem altijd te maken met recente veranderingen in relaties met belangrijke anderen. IPT voor boulimia nervosa houdt in dat er geen aandacht geschonken wordt aan de eetproblemen zoals eetbuien, lijngedrag, purgeren of het piekeren over lichaamsvormen en -gewicht. De centrale gedachte is dat de eetproblemen voortvloeien uit de interpersoonlijke omstandigheden van de patiënt.

Richtlijn Terugvalpreventie Anorexia Nervosa (ook digitaal beschikbaar)

Doelgroep: patiënten met AN (jongeren en volwassenen).

Doel, inhoud, duur, frequentie: Het doel van [deze richtlijn](#) is het ondersteunen van zorgprofessionals bij het opstellen van een terugvalpreventieplan samen met patiënten met anorexia nervosa en hen te begeleiden bij het gebruik ervan, met name in de eerste 18 maanden na ontslag wanneer het risico

op terugval het grootst is. Het verdient de voorkeur het werken met de richtlijn in te bedden in een breder nazorgprogramma, waar de patiënt al naar gelang noodzaak en behoefte gesprekken met gespecialiseerde behandelaars aan kan gaan. De ervaring is dat dit in de regel een laagfrequente begeleiding kan zijn. Middels het werken met het terugvalpreventieplan wordt zo veel als mogelijk een beroep gedaan op de zelfmanagement vaardigheden van de patiënt en diens naasten, waardoor de afhankelijkheid van zorgprofessionals wordt beperkt.

Bron: Berends et al., 2016.

MANTRA (Maudsley Model of Anorexia Nervosa Treatment for Adults)

Doelgroep: volwassen patiënten met AN.

Doel, inhoud, duur, frequentie: MANTRA behoort tot de nieuwere vormen van behandeling voor anorexia nervosa en is ontwikkeld door behandelaars en patiënten van de Eetstoornisafdeling van het Maudsley Ziekenhuis in Londen. De behandeling probeert de factoren die de anorexia nervosa bij iemand in stand houden aan te pakken. Deze factoren zijn gerelateerd aan frequent voorkomende onderliggende persoonlijkheidskenmerken zoals introvert, gevoelig en verlegen, angstig en perfectionistisch zijn; een weinig flexibele denkstijl en een buitensporige aandacht voor details hebben; faalangst en een neiging om emotionele ervaringen te vermijden. Zodra de anorexia nervosa zich ontwikkeld heeft kunnen deze kenmerken sterker worden en zo de stoornis in stand gaan houden. De patiënt is dan geneigd om positieve overtuigingen te ontwikkelen over hoe anorexia helpt om het leven te managen.

Patiënt en behandelaar verkennen gezamenlijk de sterke kanten, bronnen, doelen en waarden van de patiënt en ontwikkelen een idee van hoe bovengenoemde factoren de anorexia in stand kunnen houden in deze speciale situatie. Deze formulering wordt uitgewerkt in een behandelplan, inclusief gedragsexperimenten om patronen (deels) te veranderen en nieuwe vaardigheden te ontwikkelen. Dit nieuwe gedrag wordt gekoppeld aan verandering van eetgedrag. De behandeling is zo ontwikkeld dat mensen de behandeling kunnen volgen naast hun dagelijkse activiteiten als studie of werk. De benadering is gericht op samenwerking en motivatie en omvat ook monitoring van risico's; adresseert voeding en betreft familie en andere naasten indien dat als helpend wordt beschouwd.

De benadering is gericht op samenwerking en motivatie en omvat ook monitoring van risico's; adresseert voeding en betreft familie en andere naasten indien dat als helpend wordt beschouwd.: Zie de website van New Zealand Eating Disorders Clinic voor informatie over Maudsley Anorexia Treatment for Adults (MANTRA).

[Meer informatie](#)

Dialectische gedragstherapie (DGT)

Doelgroep: patiënten met boulimia nervosa (BN) of eetbuistoornis (BED) vanaf 18 jaar.

Doel, inhoud, duur, frequentie: Dialectische gedragstherapie (DGT), aangepast voor mensen met eetbuien, richt zich op het stoppen van eetbuien (en bij BN het compensatiegedrag) en het aanleren van adequate emotieregulatie vaardigheden die in plaats komen van de eetbuien en het compensatiegedrag. De eetbuien worden begrepen als een poging om pijnlijke emoties te beïnvloeden. Het verstoorde eetpatroon en de lichaamsontevredenheid worden niet direct aangepakt. DGT (voor BN en BED) is een vorm van cognitieve gedragstherapie en bestaat uit 20 groepsessies van 2 uur over een periode van 20 weken. In 3 fasen wordt toegewerkt naar de doelen. De behandeling start met 2 sessies waarin de rationale en de doelen van de behandeling worden doorgenomen en vastgesteld. In de tweede fase (sessies 3 – 18) worden vaardigheden in kernoplettendheid, emotieregulatie en het verdragen van crisis aangeleerd. De derde fase (sessies 19 en 20) richt zich op het versterken van de geleerde vaardigheden en op terugvalpreventie. Binnen de groepsgerichte behandeling werkt een ieder aan eigen gedragspatronen. De DGT-therapeut werkt vanuit een houding waarbij hij patiënten accepteert zoals ze zijn en hen tegelijkertijd stimuleert om te veranderen. De therapeut is er stellig van overtuigd dat patiënten kunnen stoppen met eetbuien (en braken), tegelijkertijd is hij bereid om patiënten op te vangen wanneer ze hierin niet slagen. Verder krijgt elk gedrag dat het leerproces in de weg staat (zoals afwezig zijn en te laat komen) de hoogste prioriteit.

Specialist Supportive Clinical Management (SSCM)

SSCM is een ambulante behandelvorm die oorspronkelijk is ontwikkeld als optimale poliklinische behandeling ter vergelijking met CBT-E of MANTRA. SSCM combineert klinisch management zoals het geven van informatie, advies en bemoediging met een ondersteunende therapeutische stijl. Het doel van deze behandeling is de patiënt te helpen met het leggen van een verband tussen hun symptomen en eetgedrag en gewicht en hen te ondersteunen naar een geleidelijke terugkeer naar normaal eten en gewicht. De patiënt kan besluiten tot aanvullende interventies die verschillende levensterreinen betreffen. SSCM is een hele praktische en ondersteunende benadering.

Het doel van deze behandeling is de patiënt te helpen met het leggen van een verband tussen hun symptomen en eetgedrag en gewicht en hen te ondersteunen naar een geleidelijke terugkeer naar normaal eten en gewicht. De patiënt kan besluiten tot aanvullende interventies die verschillende levensterreinen betreffen. SSCM is een hele praktische en ondersteunende benadering.: Zie de website van New Zealand Eating Disorders Clinic voor informatie over SSCM.

[Meer informatie](#)

“Ze gingen totaal voorbij aan de angst die ik had. Ik bedoel, niet voor niks had ik natuurlijk een bepaald eetpatroon, ik was hartstikke bang om aan te komen en voor andere dingen. En ja, uiteindelijk is dat bij mij ook gebeurd. Dus ja, misschien wel goed als de zorgverlener oog heeft voor de angsten die jij hebt en dat niet alleen het gewicht belangrijk is.”

7.2.5 Medicamenteuze behandeling

Over het algemeen geldt: CGT is veel effectiever dan farmacotherapie. Bij patiënten met eetstoornissen dient kritisch omgegaan te worden met QTc-tijd verlengende medicatie.

Farmacotherapie: volwassen patiënten met boulimia nervosa (BN) of eetbuistoornis (BED)

SSRI's zijn effectief in het terugbrengen van eetbuifrequentie bij BN en BED. Fluoxetine in een hoge dosis (60 mg/dag) heeft de sterkste onderbouwing voor volwassenen met BN.

Farmacotherapie: volwassenen patiënten met AN

Wees voorzichtig met het voorschrijven van psychofarmaca voor ernstige comorbide klachten/symptomen, zolang onduidelijk is of deze symptomen het gevolg zijn van ondervoeding/uithongering.

SSRI's zijn niet geïndiceerd in de acute fase of als onderhoudsmedicatie van anorexia nervosa.

Lage dosis antipsychotica zoals olanzapine kunnen helpen om irreële angst en obsessief denken te verminderen. Wees beducht op groter risico op cardiale bijwerkingen bij anorexia nervosa patiënten.

Farmacotherapie: kinderen en jongeren met AN

Wees vanwege somatische bijwerkingen terughoudend met het voorschrijven van anxiolytica, antidepressiva of andere medicatie.

Wees uiterst voorzichtig met het (off label) voorschrijven van antipsychotica. Schrijf antipsychotica (olanzapine) alleen voor na consultatie van een kinder- en jeugdpsychiater werkzaam in de gespecialiseerde ggz op een eetstoornisbehandelafdeling.

7.2.6 Combinatiebehandeling

Combinatiebehandeling patiënten met AN

Vaak wordt een combinatie van een psychologische interventie (bijvoorbeeld cognitieve gedragstherapie, interpersoonlijke therapie, systeemtherapie) aangeboden met het monitoren van de lichamelijke gezondheid en diverse andere behandelingen, zoals diëtistische begeleiding, vaktherapie en minder vaak ook farmacotherapie.

7.2.7 Biologische behandeling

Hervoeding

Doelgroep: patiënten met anorexia nervosa (AN).

Voedingsbeleid is altijd onderdeel van een behandeling voor patiënten met anorexia nervosa. Een onderdeel van het voedingsbeleid is [hervoeding](#).

Bron: EBRO Hervoeden.

Voor patiënten die in verband met ernstige ondervoeding zijn opgenomen op een somatische afdeling wordt een snelle gewichtsstijging van 1 tot 1,5 kg per week aanbevolen. Voor patiënten in een psychiatrisch klinische setting wordt een gewichtsstijging van 0,5 tot 1,5 kg per week aanbevolen. En voor patiënten in een ambulante setting wordt een gewichtsstijging van 0,25 tot 0,5 kg per week aanbevolen. Het is geen bezwaar om individueel met patiënten afspraken te maken om meer in gewicht per week aan te komen, waarbij goed beoordeeld dient te worden of er geen risico is op het refeedingsyndroom. Minder aankomen kan er toe leiden dat het herstel langer duurt met risico op verminderd psychiatrisch en somatisch herstel. Bij het hervoeden dient bij voorkeur normale voeding te worden gebruikt. Om het refeedingsyndroom te voorkomen wordt aangeraden te starten met 40-60 kcal per kg actueel lichaamsgewicht per 24 uur en dit geleidelijk op te hogen op geleide van de gewichtstoename. Hierna wordt een individueel voedingsadvies opgesteld, gebaseerd op een berekening van de energiebehoefte en het gewichtsverloop.

Klinisch hervoeden is van belang bij patiënten met een gewicht < 70% van het uitgangsgewicht. Er is gemiddeld 800-1100 kcal per dag extra nodig voor 1 kg gewichtstoename per week. Recente studies laten zien dat het veilig is om sneller dan vroeger gebruikelijk was te hervoeden, omdat dit de ligduur in het ziekenhuis en de periode van ondervoeding verkort. Patiënten kunnen daardoor sneller een psychiatrische behandeling krijgen. Voor de zeer ernstige groep patiënten lijkt snel hervoeden eveneens veilig te kunnen gebeuren, de evidentie hiervoor is echter nog marginaal en wordt vooralsnog ontraden.

De voeding bestaat uit minimaal 6 eetmomenten per dag. De samenstelling bestaat uit 25-35% vet, 15-20% eiwit, 50-60% koolhydraten. De vochtinname dient laag tot normaal te zijn. Medische monitoring van patiënten gedurende het hervoeden, is noodzakelijk.

Medische monitoring van patiënten gedurende het hervoeden, is noodzakelijk. :
Consensus based aangevuld met gegevens over pathofysiologie.

Deze monitoring bestaat uit:

- dagelijks lichamelijk onderzoek;
- 2 maal per week ECG of op indicatie frequenter;
- minimaal 3 keer per week laboratoriumonderzoek (creatinine, ureum, fosfaat, kalium, magnesium, glucose, capillaire bloedgaswaarde);
- vocht met vochtlijst (eerste 2 dagen);
- minimaal 1 keer per week een volledig bloedbeeld en transaminasespiegels.

Het risico voor het optreden van het refeedingsyndroom is het grootst in de eerste 2 weken na de start van het hervoeden met een piek in de eerste 72 uur.

Suppletie wordt tijdelijk gegeven, vooral bij een laag of snel dalend fosfaat als gevolg van hervoeding. Overwogen kan worden om thiamine (vitamine B1) te suppleren. Er is geen consensus over de optimale dosering, toedieningswijze en toedieningsduur. Bij patiënten die een grote kans op het refeedingsyndroom lopen, kan het 30 minuten voor het hervoeden gesuppleerd worden.

Vertoont de patiënt tekenen van het [refeedingsyndroom](#), dan worden de energie- en vochtinname eventueel aangepast. Het advies is deficiënties tijdig te suppleren, daarnaast kan een zout-arm dieet overwogen worden. Overige symptomen dienen op maat behandeld te worden. Risicofactoren voor refeedingsyndroom zijn de mate van ondervoeding en adaptatie hieraan, de mineralen en elektrolytgehalten in het serum zoals fosfaat en kalium voorafgaand aan het hervoeden en de snelheid waarmee het lichaam van koolhydraten wordt voorzien in vergelijking tot andere voedingsstoffen.

Bron: EBRO Hervoeden.

Indicaties voor sondevoeding:

- extreme cachexie (gewicht < 60 % van uitgangsgewicht) met bradyfrenie en/of spierzwakte;
- ernstige elektrolytstoornis (bijvoorbeeld hypokaliemie < 2,5 of < 3,5 met ECG-afwijkingen) of recidiverende hypoglykemie;
- totale weigering te drinken/eten;
- kortdurend op verzoek van patiënt bij onvermogen zelf te eten/drinken en wanneer dit leidt tot een (dreigende) complicatie.

Bijkomende adviezen met betrekking tot sondevoeding:

- duidelijke afspraken maken met patiënt vooraf wanneer te starten met sondevoeding;
- zo kort mogelijk handhaven van de sonde;
- doel: intake garanderen ten einde de levensbedreigende situatie af te wenden.

De interventie is op maat. Therapietrouw kan worden bevorderd door goede relatie te onderhouden met patiënt en de motivatie te stimuleren.

7.2.8 Vaktherapie

Doelgroep: patiënten met anorexia nervosa (AN), boulimia nervosa (BN) of eetbuistoornis (BED).

Vaktherapie kan aanvullend op het zorgaanbod gegeven worden. Vaktherapeutische benaderingen kunnen toegevoegde waarde hebben bij de observatie en behandeling van patiënten, rondom thema's als lichaamsbeleving, impulsregulatie, zelfbeeld, perfectionisme, grenzen en faalangst. Door het gebruik van de experiëntele methodieken lokken zij ervaringen en emoties uit die kunnen bijdragen aan nieuwe of andere inzichten en die anders mogelijk verborgen blijven voor de behandelaar. Daarnaast helpen deze methodieken patiënten uitdrukking en betekenis geven aan hun ervaringen, cognities en emoties. Tot slot kunnen vaktherapieën ook juist het gezonde deel van de patiënt versterken en zo aanknopingspunten geven voor herstel en herwinnen van eigen kracht en autonomie. [Vaktherapieën voor eetstoornissen zijn psychomotorische therapie, beeldende therapie, dramatherapie, muziektherapie en danstherapie.](#)

Psychomotorische therapie kent een uitgebreide behandeltraditie bij eetstoornissen en heeft enige wetenschappelijke onderbouwing.

Bron: EBRO Behandeling anorexia nervosa, EBRO Behandeling boulimia nervosa en eetbuistoornis.

Psychomotorische therapie (PMT) is gericht op bewegen en lichamelijkheid en sluit daarmee direct aan bij kernproblematiek van eetstoornissen op het gebied van [lichaamsbeleving](#), bewegingsgedrag en emotieregulatie.

Vaktherapie is op maat: duur, intensiteit en vorm van de interventie worden op maat gemaakt. Therapietrouw kan worden bevorderd door goede relatie te onderhouden met de patiënt en de motivatie te stimuleren.

Zie ook de [generieke module Vaktherapie](#).

7.2.9 Innovatieve en experimentele behandelingen

Innovatieve behandelingen zijn behandelingen gebaseerd op de laatste inzichten in praktijk en wetenschap. Experimentele behandelingen zijn behandelingen gebaseerd op vernieuwende inzichten. Deze behandelingen worden maar op een of enkele plaatsen in Nederland aangeboden en onderzocht op effectiviteit. Ze worden aangeboden aan patiënten die onvoldoende baat hebben bij de behandeling conform de kwaliteitsstandaard. Voorbeelden van innovatieve en experimentele behandelingen voor eetstoornissen zijn: Deep Brain Stimulation, eHealth-module, Individuele Rehabilitatie Benadering in combinatie met SSCM, Combinatiebehandelingen persoonlijkheidsstoornis-eetstoornis.

7.2.10 Complementaire en aanvullende behandelwijzen

Er worden diverse complementaire en aanvullende behandelwijzen aangeboden, bijvoorbeeld paardentherapie, narratieve therapie, acupunctuur, mindfulness en haptotherapie. Omdat hier geen eetstoornisspecifiek onderzoek naar is gedaan, bestaat er geen wetenschappelijke evidentie dat deze behandelingen werkzaam zijn voor eetstoornissen. In het gezamenlijke besluitvormingsproces vraagt de zorgprofessional standaard of de patiënt gebruik maakt van alternatieve of complementaire behandelwijzen. Deze vraag helpt de patiënt om eventueel gebruik van alternatieve of complementaire behandelwijzen naar voren te brengen. Voor de zorgprofessional is deze informatie relevant om in te schatten hoe dit gebruik zich verhoudt tot zijn of haar behandeling van de eetstoornis en interactie met voorgeschreven geneesmiddelen.

“Ik ben tevreden over de therapie; het heeft me zeker geholpen. Ik vond het wel soms lastig om als enige jongen opgenomen te zijn tussen allemaal meiden.”

8. Herstel, participatie en re-integratie

Autorisatiedatum 29-11-2017 Beoordelingsdatum 29-11-2017

8.1 Herstel

Eetstoornissen geven een aanzienlijk verlies van kwaliteit van leven [Inleiding Specifieke omschrijving eetstoornis](#). Herstelondersteunende zorg kan bijdragen aan verbetering van de kwaliteit van leven en kan van grote betekenis zijn, in het bijzonder voor patiënten met een chronische eetstoornis.

Zie verder de [generieke module Herstelondersteuning](#).

Bij herstel gaat het om het herwinnen of vergroten van eigen regie over het leven en autonomie. Herstel betekent hier het te boven komen van een eetstoornis als een ingrijpende gebeurtenis in het persoonlijk leven. Herstel is nodig om het eigen leven te kunnen vervolgen en vereist het terugwinnen en vinden van de eigen kracht; empowerment en eigen regie zijn kernelementen. Herstel omvat meer dan terugdringen van symptomen (remissie of klinisch herstel). Herstel is: klinisch herstel én herstellen van functioneren én herstel van dagelijks leven én herstel van maatschappelijke rollen.

Bij herstel gaat het om een combinatie van eigen kracht, informele steun uit de omgeving en professionele hulp. Herstellen doen patiënten met een eetstoornis in de eerste plaats zelf, op basis van hun eigen krachtige vaardigheden en overlevingsstrategieën. Ouders, broers en zussen, andere familieleden, vrienden en ervaringsdeskundigen kunnen het herstel ondersteunen. Sociale steun, praktische steun en vooral (weer) actief worden met opleiding, werk en vrije tijd is belangrijk. Daardoor kunnen patiënten weer controle krijgen over hun leven, leren ze om te gaan met de stemmingen, verantwoordelijkheid te nemen en nieuwe mogelijkheden af te tasten.

“Misschien als er bij mijn omgeving een soort waarschuwing was geweest, dat als het nu goed gaat dit niet betekent dat dit altijd zo blijft gaan. Misschien als tegen vriendinnen was gezegd dat zij aan de bel moesten trekken, mocht het in de toekomst ooit nog minder goed gaan, dat zij zich meer verantwoordelijk hadden gevoeld.”

Zorgprofessionals bieden de patiënt herstelondersteunende zorg: patiënten eigen keuzes laten maken, stimuleren van zelfmanagement (zie [Zelfmanagement](#)), goed communiceren, continuïteit van zorg en ondersteuning bieden en het naar boven halen van de eigen kracht van de patiënt, zodat de patiënt weer greep en regie krijgt op het eigen leven. Hiervoor is een wederkerige vertrouwensband belangrijk. De professional kan het herstel van de patiënt verder faciliteren door in een vroeg stadium van de behandeling of begeleiding het steunsysteem van familie en vrienden actief bij de behandeling te betrekken. Ook tijdens de behandeling is het belangrijk dat de omgeving van patiënt (bijvoorbeeld collega's op het werk) betrokken blijft en dat de zorgverleners actief zijn in het contact leggen of ruimte bieden voor gezamenlijke gesprekken. De patiënt houdt zoveel als mogelijk regie over dit proces.

Voor herstel is het vanuit patiëntenperspectief belangrijk om het gevoel te hebben dat iemand ondanks diens klachten deel uitmaakt van de maatschappij en mogelijkheden heeft voor

zelfontplooiing. Denk aan: acceptatie van beperkingen (“accepteer dat je niet alles kunt”), omgaan met beperkingen die voortvloeien uit de aandoening (positief denken, kleine haalbare stappen zetten), zelfvertrouwen ontwikkelen (“praten over onzekerheid, concentreren op wat je wel kunt, jezelf complimenten geven”), zelfzorg (goede energiebalans, beweging, ontspanningsoefeningen), voorkomen van [zelfbeschadiging](#) (zie [generieke module Diagnostiek en behandeling suïcidaal gedrag](#)), grenzen stellen (weerbaarheid ontwikkelen, energievretende activiteiten vermijden), en (met name voor het domein werk) zelfregie bij het eigen re-integratieproces (eigen re-integratieplan schrijven, gesprekken goed voorbereiden).

Contact met lotgenoten en/of ervaringsdeskundigen kan ondersteuning bieden.

“Ik zie de toekomst op dit moment een stuk rooskleuriger dan 1,5 jaar geleden. Ik heb ontzettend veel geleerd tijdens mijn behandeling en ik begin langzaam ook in te zien dat ik zelf sterk ben geweest tijdens dit traject. Natuurlijk ben ik soms nog bang voor een terugval, zeker omdat ik pas zo kort geleden “uitbehandeld” ben.”

8.2 6.2 Participatie

Mensen met een eetstoornis kunnen moeite hebben om te participeren in de samenleving, om hun maatschappelijke rollen weer op te pakken. Eén op de 4 patiënten met anorexia nervosa heeft betaald werk; ongeveer de helft van de patiënten met boulimia nervosa en eetbuistoornis ondervindt problemen met sociale rollen zoals werk en relaties ([Inleiding specifieke omschrijving eetstoornis](#)).

Vooropgesteld dat de patiënt met een eetstoornis voldoende klinisch, stabiel hersteld is en gemotiveerd om eigen verantwoordelijkheid te gaan oppakken, kan de aandacht verlegd worden naar het bespreken en formuleren van participatiedoelen. Dat vraagt van de zorgprofessional een meer outreachende benadering en samenwerking met de gemeente (sociale wijkteams), maatschappelijke organisaties, patiëntenverenigingen en andere initiatieven van ervaringsdeskundigen, lokale bedrijven en opleidingsinstituten. Zorgprofessionals bespreken met de patiënt zijn of haar doelen op het vlak van participatie, zoals onderwijs, werk, vrije tijd, inkomen, sport, vriendschappen en relaties en leggen deze zogenaamde participatiedoelen vast in het zorgplan. Deze doelen geven richting aan het handelen van alle betrokken zorgprofessionals en andere zorgprofessionals en betrokkenen, zoals sociale wijkteams en het UWV.

8.3 Re-integratie

Voor re-integratie, de terugkeer naar arbeid of opleiding, kunnen individuele interventies overwogen worden. Evidence-based interventies zijn IPS (Individuele plaatsing en steun) en algemene rehabilitatiemethodiek als IRB. De eerste behandelingen met deze methodiek worden inmiddels toegepast voor mensen met een chronische eetstoornis. Zie verder de [zorgstandaard Psychose](#) waarin een uitgebreid stuk is opgenomen over participatie en re-integratie. Patiënten met eetstoornissen en hun naasten zijn goed georganiseerd en timmeren aan de weg met inzet van ervaringsdeskundigen, die de weg naar herstel afgelegd hebben of werken aan hun herstel.

“Ik denk dat ik dan ga terugkijken naar foto’s/documenten die ik heb van de therapie en vooral probeer om positief te blijven. Ik zal mezelf in mijn hoofd prenten “dat het me de vorige keer ook gelukt is, dus waarom nu dan niet?”

9. Generieke modules

Autorisatiedatum 29-11-2017 Beoordelingsdatum 29-11-2017

9.1 Generieke modules

De generieke modules beschrijven vanuit het patiëntenperspectief de zorg (of onderwerpen binnen de zorg) voor het individu die voor meer dan een psychische stoornis relevant en daarmee generiek is.

De Zorgstandaard Eetstoornissen heeft raakvlakken met de volgende generieke modules: Drang en dwang, [E-health](#), [Samenwerking en ondersteuning naasten](#), [Diagnostiek en behandeling suïcidaal gedrag](#), [Herstelondersteuning](#), [Comorbiditeit](#), [Landelijke GGz Samenwerkingsafspraken](#), [Vaktherapie](#) en [Psychische stoornissen en een lichte verstandelijke beperking \(ZB/LVB\)](#).

9.1.1 Drang en dwang: voorkomen van dwang

Samen met de patiënt en direct betrokkenen (bijvoorbeeld ouders) wordt zodra dat aan de orde is ingezet op het voorkomen van dwang. Het voorkomen van dwang vraagt goede vaardigheden en goede samenwerking van het behandelteam onderling. Met de patiënt worden alle overwegingen en opties open besproken en met name ook de vraag wat de patiënt zelf kan doen om dwangbehandeling te voorkomen. De patiënt, direct betrokkenen en zorgprofessionals moeten soms verdragen dat de patiënt ernstig ziek is, verminderd wilsbekwaam en toch geen hulp wil. In deze fase ligt het accent op motiveren van patiënt tot het aanvaarden van passende hulp. Soms is dwang niet te voorkomen; bijvoorbeeld omdat de patiënt in acuut levensgevaar is en er geen tijd meer is voor motiveren. Bij toepassen van dwang is de bejegening heel belangrijk; houd er rekening mee dat de beleving van de patiënt wordt gekleurd door de attitude van degene die de dwang moet toepassen. Beschouw dwangvoeding echt als laatste redmiddel, blijf altijd respectvol naar de patiënt handelen en biedt goede emotionele en psychische begeleiding bij de zorg rondom dwangvoeding en dwangmedicatie, waarbij autonomie zoveel als mogelijk gerespecteerd wordt. Als dwangvoeding noodzakelijk is, heeft het de voorkeur dat deze handeling wordt uitgevoerd door hiervoor opgeleide mensen binnen een gespecialiseerd multidisciplinair team. Dat team realiseert zich dat deze handeling van grote invloed kan zijn op zowel de patiënt als de hulpverlener. Het tast de autonomie van de patiënt aan, bevestigt mogelijk het lage zelfbeeld van de patiënt en het heeft mogelijk een negatieve uitkomst op de samenwerking.

Het gebruik van dwang kan voor beide partijen (de patiënt en de hulpverlener) traumatisch zijn, echter het blijven weigeren van voeding kan leiden tot levensgevaar, waardoor er soms geen andere optie is dan dwangvoeding. Als er dwangvoeding gegeven moet worden, is de juiste bejegening van groot belang. Dwangvoeding vraagt om een gespecialiseerd team dat aandacht heeft voor de emoties die de patiënt en de hulpverlener ervaren gedurende dit traject. Voor meer informatie [Veiligheid en dwang](#) en [Specifieke valkuilen bij de beoordeling van wilsbekwaamheid](#).

“‘Houd het luchtig, praat tijdens het toedienen over iets – 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.””

9.1.2 eHealth

Zie [Zorg rondom eetstoornis](#) en [Individueel zorgplan en behandeling](#)

9.1.3 Diagnostiek en behandeling suïcidaal gedrag

Weinig eten of gevaarlijk compenseren (elektrolytstoornissen) kan gezien worden als suïcidaal/hoog risico gedrag. Ongeveer de helft van de overlijdensgevallen bij mensen met een eetstoornis is door suïcide. In de [generieke module Suïcidaal gedrag](#) wordt onder ‘Suïcidaal gedrag en zelfbeschadigend gedrag’ duidelijk dat de module ook gebruikt kan worden voor zelfbeschadiging.

9.1.4 Herstelondersteuning

Voor eetstoornissen is een specifieke herstelondersteunende zorginterventie ontwikkeld: SSCM, zie [Psychologische en psychotherapeutische behandeling](#).

9.1.5 Comorbiditeit

Zie Inleiding [Specifieke omschrijving eetstoornis: somatische comorbiditeit en psychiatrische comorbiditeit](#). Zie ook [Individueel zorgplan en behandeling](#).

9.1.6 Vaktherapie

Zie [Vaktherapie](#).

10. Organisatie van zorg

Autorisatiedatum 29-11-2017 Beoordelingsdatum 29-11-2017

10.1 Inleiding

“Veel meer overleg onderling. Ze (hulpverleners) moeten gewoon hun contactlijnen open zetten naar elkaar toe, heel transparant daar in zijn. Ze moeten veel meer van elkaars expertise gebruikmaken.”

Patiënten met een eetstoornis willen samenhangende zorg gericht op herstel. Voor hen is ook integratie nodig met somatische zorg. Alle betrokken zorgprofessionals geven de zorg vanuit de herstelondersteunende zorgvisie, zie [Visie op zorg: Gezondheid als perspectief](#). Herstelgerichte zorg betekent ook dat patiënten aan zelfmanagement werken en dat er aandacht is voor vervolgzorg, re-integratie en rehabilitatie. Een familielid met een eetstoornis betekent een forse belasting voor het gezin. Gezinsleden bieden vele uren mantelzorg en kunnen te maken krijgen met beangstigende situaties, ingewikkelde besluiten en extreme emoties. Zij zijn als medeondersteuner of samenwerkingspartner van zorgprofessionals belangrijk voor het herstelproces maar kunnen ook een eigen behoefte hebben aan ondersteuning. Zie ook [generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten](#). De herstelgerichte zorg voor patiënten met een eetstoornis vergt goede relaties tussen tal van zorgprofessionals binnen het zorgdomein en tussen het zorgdomein en sociaal maatschappelijke organisaties.

10.2 Zorgstandaard onafhankelijke aspecten

10.2.1 Echelonering en gepast gebruik

Echelonering

De huisarts kan met de ondersteuning van een praktijkondersteuner huisartsenzorg ggz (POH-GGZ) en met een aanbod van eHealth en van consultatiemogelijkheden bij de ggz meer patiënten met psychische klachten in de huisartsenpraktijk behandelen en begeleiden. Ook patiënten met chronische psychische problematiek worden vaker door de huisarts ondersteund en begeleid. De generalistische basis ggz behandelt patiënten met matig ernstige psychische klachten. In de gespecialiseerde ggz is de ambulantisering van de zorg volop aan de gang en heeft de patiënt ook ernstigere en complexere problematiek dan eerder. Een onderdeel van de gespecialiseerde ggz is de hoogspecialistische ggz. Deze richt zich op patiënten die vanwege de ernst, complexiteit en/of zeldzame aandoeningen onvoldoende resultaat hebben van behandeling in de gespecialiseerde ggz en naar verwachting wel zullen profiteren van een behandeling in de hoogspecialistische ggz.

Zorgaanbieders zorgen er voor dat de volgende zaken in hun organisatie/praktijk geregeld zijn:

- zorgverleners zijn bevoegd en bekwaam, handelen volgens zorgstandaarden en beroepsrichtlijnen en houden hun deskundigheden op peil;

- er wordt gewerkt op basis van principes van matched care;
- de effectiviteit van de behandeling wordt gemeten en het behandelbeleid wordt bijgesteld (opschalen, afschalen, andere inhoud of zorgverleners) wanneer er onvoldoende gezondheidswinst wordt behaald. Onvoldoende gezondheidswinst wordt gedefinieerd op basis van de driemaandelijke ROM meting en via intervisie en peer review;
- zorgverleners hebben voldoende kennis over het betrekken en ondersteunen van naasten waarbij bekend is dat veel informatie en ondersteuning gegeven mag worden zonder het beroepsgeheim van of de vertrouwensband met de patiënt te schaden. Tijdige signalering van mogelijke overbelasting van naasten (en zo nodig doorverwijzing) hoort in het takenpakket van elke zorgprofessional ongeacht het echelon of zorgdomein;
- ten behoeve van benchmarking leveren zorgaanbieders in de curatieve ggz hun ROM-gegevens aan voor de landelijke benchmark ggz conform vigerende bestuurlijke afspraken.

Gepast gebruik

Gepast gebruik gaat over de juiste inzet van hulp bij aanvang van een behandeling en over tijdig op- en afschalen ervan. Om over- en onderbehandeling te voorkomen is goede, passende diagnostiek en (door)verwijzing makkelijk beschikbaar in de hele keten. Daarnaast zijn gezamenlijke besluitvorming door zorgprofessional en patiënt en zorg op maat nodig. Hierbij worden ook de naasten betrokken.

10.2.2 Regiebehandelaar

Het is belangrijk dat 1 zorgprofessional het zorgproces coördineert en eerste aanspreekpunt is voor de patiënt en zijn of haar naasten. Dit is de regiebehandelaar. Indien zorg binnen het betreffende echelon door 1 zorgprofessional wordt verleend, is deze per definitie ook de regiebehandelaar. De regiebehandelaar is verantwoordelijk voor de integraliteit van het behandelproces. Daarnaast is hij voor de patiënt, zijn of haar naasten en andere betrokkenen het centrale aanspreekpunt. De regiebehandelaar past bij het type behandeling en de doelgroep. Een discipline kan in aanmerking komen voor de rol van regiebehandelaar indien deze relevante inhoudelijke deskundigheid bezit en er is voldaan aan een aantal voorwaarden. Zie verder het [Model-Kwaliteitsstatuut](#).

10.2.3 Overdracht en consultatie

In een aantal generieke modules staan specifieke afspraken over overdracht & consultatie. De Landelijke samenwerkingafspraken tussen huisarts, generalistische basis ggz en gespecialiseerde ggz ([LGA](#)) tussen huisarts, generalistische basis ggz en gespecialiseerde ggz geeft aanbevelingen over de vorm en inhoud van consultatie, verwijzing en terugverwijzing, over de taakafbakening, verantwoordelijkheidsverdeling, coördinatie en monitoring bij gedeelde zorg. Op basis van deze LGA kunnen regionale en lokale samenwerkingsafspraken worden gemaakt.

Afspraken zijn ook nodig tussen het zorgdomein en het sociale domein. Verwezen wordt naar relevante generieke modules. Zeker in crisissituaties worden ook naasten geïnformeerd.

10.2.4 Informatie-uitwisseling

Een belangrijke voorwaarde voor een effectieve organisatie van de zorg is de overdracht van

eenduidige informatie tussen zorgprofessionals onderling en tussen de zorgprofessional en de patiënt, zowel mondeling als schriftelijk. Hiervoor is eenduidige beschrijving nodig van de gegevens die bij de uitvoering van de zorg vastgelegd en uitgewisseld dienen te worden. Dit vereist onder meer eenheid van taal. Partijen zullen nog afspraken maken over welke brongegevens worden vastgelegd tijdens het primaire proces en welke gegevens worden uitgewisseld tussen zorgprofessionals en andere hulpverleners. Daarnaast worden nog afspraken gemaakt over welke terminologie hierbij wordt gebruikt en worden kernbegrippen nader gedefinieerd. Deze afspraken over een eenduidige wijze van communicatie zullen de basis vormen voor digitale communicatie in een informatiestandaard. Daarbij staat het doel van de informatie-uitwisseling centraal (een optimale en levensbrede ondersteuning van de patiënt in zijn persoonlijke proces van herstel) en worden er geen gegevens uitgewisseld buiten de patiënt om. In de informatiestandaard wordt ook aandacht besteed aan de uitwisseling van informatie met begeleiders en ondersteuners die geen zorgverlener zijn, zoals bijvoorbeeld re-integratie- en participatieprofessionals.

10.2.5 Toegankelijkheid

Voor elke patiënt in Nederland is [goede, betaalbare en toegankelijke zorg](#) beschikbaar. Een basisvoorwaarde is dat de patiënt toegang heeft tot een goed en coherent netwerk van zorgvoorzieningen en zorgverleners voor de levering van de benodigde zorg. In acute situaties moet de patiënt kunnen rekenen op 24/7 beschikbaarheid en bereikbaarheid van zorgverleners.

Ruimtelijke voorzieningen

De inrichting van de ruimtes en de faciliteiten van zorglocaties/praktijken sluiten aan bij de behoeften en mogelijkheden van de patiënt.

Informed consent

Een belangrijk uitgangspunt van het gezondheidsrecht is dat een patiënt toestemming geeft voor het uitvoeren van een behandeling of begeleiding. Zonder toestemming is immers sprake van een ongeoorloofde inbreuk op de persoonlijke integriteit. Om rechtsgeldig toestemming te geven heeft de patiënt goede informatie nodig. Daarom moet een zorgverlener, alvorens toestemming te vragen, de patiënt eerst informatie geven over de voorgenomen behandeling of begeleiding. De zorgverlener informeert de patiënt op een begrijpelijke en zo volledig mogelijke wijze. Duidelijk moet zijn wat de aard en het doel zijn van de behandeling, welke risico's aan de behandeling verbonden zijn en welke alternatieven mogelijk zijn. De zorgverlener moet het recht op second opinion bij de diagnostiek en het recht op keuzevrijheid in de behandeling van een patiënt respecteren en dienovereenkomstig handelen. De zorgverlener mag pas met de behandeling starten als de patiënt hiervoor toestemming heeft gegeven. Deze toestemming kan onder omstandigheden ook impliciet plaatsvinden. Daarbij kan gedacht worden aan een behandeling in een acute of noodsituatie. De informatieplicht van de zorgverlener en het toestemmingsvereiste vormen een twee-eenheid. Dit wordt 'informed consent' genoemd. Het naleven door zorgverleners van het beginsel van informed consent is niet alleen in juridisch opzicht van belang. Goede communicatie met de patiënt is goed voor het wederzijds vertrouwen en draagt bij aan eigen regie en zelfmanagement.

10.2.6 Keuzevrijheid

De ggz is niet alleen zo georganiseerd dat altijd aan het beginsel van informed consent recht wordt gedaan, maar ook dat een patiënt keuzevrijheid heeft om de voor hem of haar meest passende combinatie van zorg en ondersteuning te realiseren. Ongeacht welke lokale afspraken er gemaakt worden. De patiënt blijft in de gelegenheid zelf een zorgverlener en bijvoorbeeld een behandellocatie te kiezen. De wijze waarop hij verzekerd is kan hierop van invloed zijn. Transparantie en inzicht in kwaliteit van zorgketens in de ggz is hiervoor vereist. Alle zorgverleners, instellingen en organisaties werken mee aan het verzamelen en ontsluiten van deze informatie. Deze informatie voldoet aan de volgende voorwaarden:

- de informatie is helder, volledig, betrouwbaar en op elkaar afgestemd (de schriftelijke en mondelinge informatie komen overeen of zijn in ieder geval op elkaar afgestemd, onafhankelijk van welke zorgverlener de informatie geeft of waar de patiënt deze informatie leest);
- de informatie speelt naast de behandelaspecten ook in op de persoonlijke situatie van de patiënt;
- de informatie wordt tijdig gegeven;
- de informatie wordt waar mogelijk ook met naasten besproken.

10.2.7 Onafhankelijke patiëntenondersteuning

Om het begrip 'keuzevrijheid' daadwerkelijk inhoud te geven is in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) expliciet opgenomen dat gemeenten moeten zorgen voor de beschikbaarheid van onafhankelijke patiëntenondersteuning. In ieder geval op het moment dat iemand met een psychische aandoening de gemeente vraagt om ondersteuning vanuit de Wmo, Jeugdwet of Participatiewet of wanneer overwogen wordt een beroep te doen op de Wet langdurige zorg (Wlz).

Patiëntenondersteuning is in de wet omschreven als: 'onafhankelijke ondersteuning met informatie, advies en algemene ondersteuning die bijdraagt aan het versterken van de zelfredzaamheid en participatie en het verkrijgen van een zo integraal mogelijke dienstverlening op het gebied van maatschappelijke ondersteuning, preventieve zorg, zorg, jeugdhulp, onderwijs, welzijn, wonen, werk en inkomen'.

In de praktijk betekent dit dat een patiëntenondersteuner met iemand meedenkt, helpt zijn of haar situatie op een rijtje te zetten en daarbij zo nodig informatie en advies geeft. Dit kan gaan om vragen op allerlei gebied: wonen, inkomen, werk of dagbesteding, zorg, onderwijs, opvoeding, contacten. Een patiëntenondersteuner kan iemand zo helpen bij het voorbereiden op en voeren van het zogenaamde 'keukentafelgesprek', bij een eventuele beroepsprocedure en bij het zoeken en vinden van de hulp en steun die bij hem of haar past. De cliëntenondersteuner helpt dus de weg te vinden naar de oplossingen en als dat nodig is daarbij een gerichte aanspraak te doen op de gemeente (het sociaal domein: Wmo, Jeugdwet, Participatiewet), de Zorgverzekeringswet (Zvw) of de Wlz. Deze omschrijving maakt ook duidelijk wat een cliëntenondersteuner niet doet: het begeleiden van mensen om hun problemen op te lossen. Daarnaast en in aanvulling daarop kan iemand altijd een naaste vragen aanwezig te zijn bij het keukentafelgesprek. Dit wordt géén cliëntenondersteuning genoemd. Volgens het inspiratiedocument van de VNG kan patiëntenondersteuning in 3 lagen worden benaderd en zouden gemeenten idealiter aandacht moeten hebben voor alle 3 de lagen:

Bron: Vereniging van Nederlandse gemeenten. (2015). Inspiratiedocument cliëntondersteuning. Den Haag: Vereniging van Nederlandse gemeenten (VNG).

1. cliëntondersteuning bij reflectie op het eigen leven;
2. cliëntondersteuning bij de toegang tot ondersteuning in het sociaal domein;
3. cliëntondersteuning voor mensen die al van bepaalde voorzieningen gebruik maken.

10.2.8 Privacy

De zorg wordt zodanig georganiseerd dat het recht van patiënten op privacy is gewaarborgd (conform de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst en Wet bescherming persoonsgegevens). Bij het verzamelen, vastleggen en overdragen van gegevens respecteren zorgaanbieders de privacyregels, wetgeving en beroepsregels. Zorgverleners hebben een beroepsgeheim (conform de Wet Beroepen Individuele Gezondheidszorg). Bij besluiten over behandeling en zorg en bij overdracht en opslag van gegevens uit het patiëntendossier is expliciete toestemming van de patiënt vereist. Hij heeft recht op inzage in en een kopie van het eigen dossier.

Recht op ruimtelijke privacy betekent dat de begeleiding, behandeling, zorg en communicatie slechts met toestemming van de patiënt door anderen dan de direct betrokkenen kan worden waargenomen of bijgewoond.

Wanneer een patiënt zijn naasten niet bij de zorg wil betrekken en de naasten wel vragen hebben kan de zorgverlener de volgende informatie geven zonder de privacy van de patiënt te schaden:

- algemene, niet-patiënt-gebonden informatie over psychische aandoeningen en de impact daarvan op de naasten;
- informatie over de zorgorganisatie, wet- en regelgeving;
- indien aanwezig informatie over de familieraad en familievertrouwenspersoon;
- informatie en/of aanbod voor ondersteuning aan naasten (intern en extern bij familie-organisaties of patiëntenorganisaties met aandacht voor familie).

10.3 Zorgstandaard afhankelijke aspecten

Voor een toekomstbestendige zorg voor hen die (klinische) behandeling nodig hebben moet de organisatie van de zorg veranderen: eetstoornissen in een vroeg stadium met kleine interventies effectief aanpakken. Dit bespaart de patiënt en naasten veel leed. Vanuit een maatschappelijk perspectief is het belangrijk de beschikbare middelen effectief in te zetten. Een verschuiving van klinische behandeling naar meer ambulante behandeling is wenselijk. Hiervoor zijn investeringen nodig in het vroeg opmerken van een mogelijke eetstoornis en preventie. Voor hen die intensievere zorg nodig hebben en voor patiënten met een chronische eetstoornis blijven voldoende middelen nodig. Medewerking van de zorgverzekeraars en gemeenten is nodig om de vroege aanpak te realiseren. Meer preventie, vroegsignalering en eerdere effectieve hulp vergen vernieuwing van de organisatie van zorg voor mensen met (een mogelijke) eetstoornis en ontwikkeling en inzet van nieuwe methodieken en technologie inclusief wetenschappelijk onderzoek daarnaar.

10.3.1 Zorgcontinuüm

De herstelgerichte zorg voor patiënten met een eetstoornis bestrijkt het hele continuüm: van vroege signalering of vroegdetectie buiten de zorg tot en met behandeling in hoogspecialistische zorg, gevolgd door terugverwijzing naar de huisarts en eventuele vervolg- of nazorg. Afhankelijk van de ernst van de stoornis en de complexiteit van de problematiek vindt behandeling plaats door ggz professionals met expertise op het gebied van eetstoornissen, in de generalistische basis ggz of gespecialiseerde ggz, al dan niet vrijgevestigd. Voor de vroege opsporing en vervolgzorg zijn op regionaal niveau contacten nodig tussen ggz professionals en sociale wijkteams, huisartsen, generalistische basis ggz, schoolmaatschappelijk werk, jeugdgezondheidszorg en andere betrokkenen ([Vroege onderkenning](#)). Diagnostiek en behandeling vinden plaats volgens het classificatiesysteem van DSM-5 en de ICD-10 ([Zorg rondom eetstoornissen](#) en [Individueel zorgplan en behandeling](#)). Zelfmanagement ([Zelfmanagement](#)), (terugval)preventie ([Vroege onderkenning en preventie](#)) en herstelondersteunende zorg ([Herstel, participatie & integratie](#)) zijn geïntegreerd in de zorg. Zelfhulp waar nodig in combinatie met professionele hulp maakt deel uit van het zorgcontinuüm. Goede na- of vervolgzorg houdt aandacht in voor terugvalpreventie en voor klachten of symptomen die mogelijk gerelateerd zijn aan de doorgemaakte eetstoornis.

De continuïteit van zorg voor kinderen en jongeren verdient aandacht vanwege de overstap, zodra zij 18 jaar worden, van gemeentelijk gefinancierde zorg naar zorg gefinancierd door de zorgverzekeraar, zie Financiering. Dit brengt risico's met zich mee voor de continuïteit van de geleverde zorg, zoals de vrije keuze voor de behandelaar, de bestaande therapeutische relatie en de informatieoverdracht tussen zorgverleners. Jongeren ervaren in deze levensfase soms onvoldoende aansluiting bij reguliere kind- en jeugdafdelingen maar ook bij de reguliere volwassenenzorg, zodat er een verhoogd risico op uitval is. Daarnaast vergt de borging van de continuïteit van zorg aandacht omdat er voorwaarden zijn verbonden aan de diverse financieringsvormen, zoals eigen risico's en contracten van zorgverleners.

10.3.2 Regionale spreiding

Een goede regionale spreiding van de gespecialiseerde zorg voor eetstoornissen is gewenst om de gewenste zorg dicht bij huis te kunnen bieden. Het Model Kwaliteitsstatuut GGZ beschrijft de wijze waarop een aanbieder in de ggz de integrale zorg voor de individuele patiënt heeft georganiseerd, zie [Kwaliteitsstatuut](#).

Het biedt een goed kader waarbinnen de organisatie van het zorgproces voor patiënten met een eetstoornis op het niveau van de individuele zorgaanbieder en op regionaal niveau geconcretiseerd kan worden. Kwesties die verdere uitwerking zullen krijgen en waaraan hieronder richting gegeven wordt zijn: 1) regie en samenwerking binnen zorgdomein; 2) competenties; en 3) samenwerking met niet zorgverleners.

10.3.3 Regie en samenwerking binnen het zorgdomein

De verwachting is dat ggz instellingen met een in eetstoornissen gespecialiseerde afdeling in eigen regio het initiatief neemt of actief de samenwerking zoekt voor het organiseren van de somatische en psychiatrische/psychotherapeutische keten. Ideaal is als een aan deze afdeling verbonden professional de regie over de hele keten voert tijdens het herstelproces van patiënten met een

eetstoornis. Deze professional is tevens aanspreekpunt voor patiënt, naasten en de betrokken zorgprofessionals. Hij denkt mee met het vinden van hulp buiten de instelling indien de hulpverlenersrelatie eindigt en draagt in dat geval zorg voor een goede overdracht.

Duidelijke afspraken over taken en verantwoordelijkheden tussen de (vrijgevestigde) ggz professionals van de verschillende echelons en tussen ggz professionals en professionals uit de somatische zorg zijn essentieel voor de kwaliteit van zorg. Het gaat om de huisarts / praktijkondersteuner huisartsenzorg ggz (POH-GGZ), generalistische basis ggz en gespecialiseerde ggz. In de gespecialiseerde ggz zijn professionals zoals de (kinder- en jeugd)psychiater, klinisch psycholoog, GZ-psycholoog, vrijgevestigde ggz professionals en psychotherapeuten, gespecialiseerde diëtist, vaktherapeut, kinderarts, verpleegkundig specialist, internist of gynaecoloog werkzaam in een algemeen ziekenhuis betrokken bij de diagnostiek en behandeling van eetstoornissen. Hun betrokkenheid varieert met de fase waarin de ziekte verkeert, de behoeften van de patiënt en naasten en hun expertise. Zij zijn regie- of medebehandelaar, bieden consultatie of advies aan huisartsen en andere zorgprofessionals, vervullen een verzorgende en ondersteunende rol of worden uit hoofde van hun rol geïnformeerd over bijvoorbeeld de voortgang, verwijzing of ontslag uit de gespecialiseerde ggz. Alle betrokken zorgprofessionals rondom een patiënt kunnen tijdig en adequate hulp bieden indien de patiënt aangeeft daar behoefte aan te hebben.

[De Landelijke samenwerkingsafspraken \(LGA\)](#) geven aanbevelingen voor de samenwerking tussen huisarts met de generalistische basis ggz en de gespecialiseerde ggz. De decisiontool eetstoornissen is een hulpmiddel voor het indiceren voor gespecialiseerde ggz en hoogspecialistische zorg.

De samenwerkingsafspraken en verantwoordelijkheidsverdeling tussen ggz en ziekenhuizen in de keten en tussen kinder- en jeugdpsychiatrie en volwassenen psychiatrie verdienen expliciet en ruim aandacht. Dit is nu nog te veel afhankelijk van toevallige omstandigheden en personen.

“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.”

Een tijdige en complete informatie-uitwisseling tussen alle betrokkenen bevordert de samenwerking. De (commerciële) ICT toepassing Zorgdomein met de toepassing van ‘zorgmail’ vormt in toenemende mate de schakel tussen huisarts en ggz professional. Deze toepassing is vooralsnog alleen beschikbaar voor volwassen patiënten. Zorgprofessionals onderling vertrouwen nog vaak op de telefoon. Beveiligde e-mail en beveiligd beeldbellen (met een groep) zal de informatie-uitwisseling bevorderen. Bekendheid met elkaars werkwijze, het gebruik van (deels) dezelfde meetinstrumenten (gewichtsgrafiek, groeitabel, standaard lab voor eetstoornissen) en elektronische ondersteuning (elektronisch patiëntendossier, zorgmail, etc.) bevorderen informatie-uitwisseling.

Binnen een groep (deeltijd-, dag- of klinische behandeling) spelen medepatiënten een belangrijke rol vergelijkbaar met inbreng co-behandelaar. De voornaamste taak van de medepatiënt als co-behandelaar is het bieden van herkenning en steun bij het bereiken van de gewenste doelen en confrontatie met ongewenst gedrag.

- Stel een regiebehandelaar – conform het Kwaliteitsstatuut – aan die zich bekend maakt bij alle bij de zorg voor de patiënt betrokken zorgprofessionals en de naasten.
- Zorg voor een door alle partijen gedragen visie op de zorg aan de patiënt.

- Maak duidelijke afspraken over taken en verantwoordelijkheden en regel tijdige en complete informatie-uitwisseling.
- Overweeg in voorkomende gevallen de decisiontool als hulpmiddel te gebruiken bij het indiceren van gespecialiseerde ggz en hoogspecialistische zorg.
- Draag zorg voor soepele en naadloze overgangen tussen verschillende zorgvormen, in het bijzonder van de overgang van kinder- en jeugdpsychiatrie naar volwassenen psychiatrie en tussen ggz en somatische zorg.

10.3.4 Competenties

Zorgprofessionals dienen te voldoen aan de competenties passend bij de respectievelijke BIG-of vakregistratie en beroepsprofielen. Ggz professionals die patiënten met een eetstoornis in behandeling nemen dienen expertise te hebben op het gebied van eetstoornissen. Patiënten met eetstoornissen roepen bij veel zorgprofessionals en naasten sterke gevoelens op. Bewustwording van deze tegenoverdracht, de rol van stigma en de eigen levensgeschiedenis en ervaringen zijn van belang om authentieke empathie, respect en professionele nabijheid te kunnen tonen. Patiënten met een eetstoornis willen serieus genomen worden, gezien worden als mens en respectvol bejegend worden.

Bron: De la Rie et al., 2005.

Belangrijke aspecten van goede zorg zijn persoonlijke, open en eerlijke benadering en ruimte voor evaluatie en feedback. Een goede, wederkerige relatie tussen patiënt en zorgprofessional, waarin wederzijds begrip voor elkaars mogelijkheden, prioriteiten en doelen bestaat, vereist vertrouwen in en respect voor elkaar. Zie ook [Zelfmanagement](#). Tijd en continuïteit van zorgprofessionals is hiervoor essentieel. Als de patiënt met een eetstoornis het vertrouwen in de behandelaar om welke reden dan ook kwijt raakt kan dit een stap achteruit betekenen.

Het periodiek volgen van een specifieke training voor professionals in de somatiek (artsen, verpleegkundigen) van kinder- en interne geneeskunde afdelingen in het omgaan met patiënten met eetstoornissen is wenselijk; de ggz professional biedt zijn of haar collega's ondersteuning in de omgang met patiënten met een eetstoornis; afhankelijk van de vraag kan de psychiater, klinisch psycholoog of verpleegkundig specialist in consult geroepen worden.

10.3.5 Samenwerking met niet zorgverleners

Voor eetstoornissen geldt dat ook de informatie-uitwisseling - binnen de kaders van de wetgeving (WGBO) en medisch beroepsgeheim (zie ook [Informatie-uitwisseling](#)) - en afspraken tussen zorgprofessionals met niet-zorgprofessionals zoals jeugteams, gezinsteams en (sociale) wijkteams belangrijk kan zijn. De naasten van de patiënt, bij jongeren meestal ouders, zijn belangrijke bondgenoten in het herstelproces. Zij worden, waar mogelijk actief, bij de behandeling betrokken; fysieke afstand kan dit bemoeilijken. Ook voor jongvolwassenen is dit wenselijk. Een betrokken bedrijfsarts, zorgcoördinator (in primair basisonderwijs: leerlingbegeleider), schoolmentor en soms justitie en schuldhulpverleners kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan de re-integratie in de

maatschappij. Scholen willen ook graag weten wat van hen verwacht wordt en hoe zij het beste de behandeling kunnen ondersteunen. Samenwerking in de keten met deze niet-zorgverleners vraagt om goede regie en goede regeling van informatie-uitwisseling binnen de kaders van de wet. De toename van kortere behandeltrajecten zet de inzet van ggz professionals in het re-integratietraject onder druk.

Realiseer op regionaal niveau een laagdrempelige, goed bereikbare contactpersoon die niet alleen up to date kennis heeft over eetstoornissen maar ook de taal spreekt en de (on)mogelijkheden kent van organisaties buiten de zorg die van belang zijn voor herstel van patiënten.

10.4 Kwaliteitsbeleid

10.4.1 Kwaliteitsstatuut

Per 1 januari 2017 is het zogeheten (model-)kwaliteitsstatuut van kracht. Hierin staat aangegeven wat zorgaanbieders in de ggz geregeld moeten hebben op het gebied van kwaliteit en verantwoording om curatieve geestelijke gezondheidszorg in het kader van de zorgverzekeringswet te kunnen verlenen.

Het kwaliteitsstatuut beschrijft de wijze waarop een aanbieder in de ggz de integrale zorg voor de individuele patiënt heeft georganiseerd, in het bijzonder de taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden van de betrokken (andere) zorgverleners en hun onderlinge verhoudingen, op een zodanige manier dat de autonomie en regie van de patiënt zoveel mogelijk wordt gestimuleerd en de kwaliteit en de doelmatigheid van de zorgverlening inzichtelijk en toetsbaar zijn. Het kwaliteitsstatuut van de zorgaanbieder:

- maakt voor de patiënt en zijn naasten inzichtelijk hoe de zorgverlener aan minimale kwaliteitsaspecten vorm en inhoud geeft. Het kwaliteitsstatuut stelt de patiënt zo in staat een weloverwogen keuze te maken voor een bepaalde zorgaanbieder en te participeren in de besluitvorming met betrekking tot hun individuele behandelproces;
- dient als kader voor werkafspraken binnen de instelling en/of het professioneel netwerk;
- stelt financiers, toetsende en toezichhoudende instanties in de gelegenheid om zich een oordeel te vormen over de kwaliteit van zorg zoals die door een individuele zorgaanbieder wordt geboden.

Voor de inhoud van alle afspraken wordt verwezen naar het [Model-Kwaliteitsstatuut](#). Dit Kwaliteitsstatuut is onverkort van toepassing op de voorliggende zorgstandaard

10.4.2 Registratie van uitkomsten

Binnen de generalistische basis ggz en de gespecialiseerde ggz dient de (regie)behandelaar na het identificeren van de problematiek een klachtenlijst (uitkomstindicator) af te nemen in het kader van Routine Outcome Monitoring (ROM). Het primaire doel van de ROM is het verbeteren van de individuele behandeling van de patiënt.

ROM-gegevens bieden informatie op basis waarvan behandelaar en patiënt in overleg besluiten kunnen nemen over het bijsturen van een behandeling (gezamenlijke besluitvorming). Vooral waar behandelingen dreigen te stagneren kunnen ROM-gegevens helpen om zulke stagnaties tijdig te detecteren, en desgewenst op basis waarvan behandeldoelen, -interventies of -modaliteiten aan te

passen. Voor eetstoornissen worden voor ROM bij voorkeur specifieke meetinstrumenten gebruikt, zie [Monitoring](#). De frequentie van ROM dient te worden afgestemd op de intensiteit en duur van de behandeling. Daarnaast verdient het aanbeveling om het bespreken van de ROM-resultaten te koppelen aan de behandelvoortgangsbesprekingen met de patiënt (en naasten). Hierin worden eventuele bijstellingen van de behandeling besproken waarvoor de ROM-gegevens extra input kunnen geven. Vooral in de beginfase van een behandeling kunnen vaker ROM-metingen worden verricht om vroegtijdig stagnerende behandelingen op te sporen. In overleg met de patiënt kunnen ook naasten mee ealuieren, om ook hun visie op vooruitgang in beeld te krijgen.

Behalve uitkomstindicatoren in het kader van ROM worden proces- en structuurindicatoren gemeten voor het bewaken en bevorderen van kwaliteit van zorg. Zie hiervoor ook [Kwaliteitsindicatoren](#), waarin de kwaliteitsindicatoren zijn opgenomen die, na een periode van registratie, ondersteunen bij het leveren van verantwoordingsinformatie.

10.4.3 Deskundigheidsbevordering

Een belangrijke voorwaarde voor een adequaat kwaliteitsbeleid is dat er goede en actuele kennis aanwezig is bij alle betrokken zorgverleners. Om hun kennis op peil te houden, is het belangrijk aan het opleidingsniveau kwaliteitseisen te stellen en hierover landelijke afspraken te maken.

Deskundigheidsbevordering is een continu proces. Van de zorgverleners wordt verwacht dat zij adequaat zijn opgeleid om de hiervoor beschreven zorg met de juiste attitude te kunnen waarborgen. Ook de invulling van de rol van regiebehandelaar vergt adequate vaardigheden.

De opleiding en nascholing van zorgverleners is ook gericht op (leren) samenwerken en communiceren en op kennis van (psycho)sociale en interculturele aspecten. In ieder geval voldoen zorgverleners aan de kwaliteitseisen die de betrokken beroepsgroepen zelf gesteld hebben.

10.5 Kosteneffectiviteit & doelmatige zorg

Een systematische review naar de kosteneffectiviteit van interventies gericht op eetstoornissen wijst uit dat de beschikbare evidentie op dit gebied beperkt is. Acht studies zijn gevonden, waarvan 7 relevant zijn beschouwd voor de Nederlandse situatie. Bij 6 van de 7 studies is geconcludeerd dat de onderzochte interventie met grote kans kosteneffectief was. Hierbij is gekeken naar een ambulant behandelprogramma, begeleide zelfhulp, familietherapie, stepped care, screening op school, preventie op school en een online interventie, zie achtergronddocument [Kosteneffectiviteit eetstoornissen](#) voor een uitgebreide omschrijving van de geïnccludeerde studies.

Eén van de geïnccludeerde studies is uitgevoerd in Nederland.

Bron: Aardoom J, Dingemans A, van Ginkel J, Spinhoven P, van Furth E, van den Akker-van Marle (2016a). Cost-utility of an Internet-based intervention with or without therapist support in comparison with a waiting list for individuals with eating disorder symptoms: A randomized controlled trial. *International Journal of Eating disorders*.

Aardoom J, Dingemans A, Spinhoven P, van Ginkel J, de Rooij M, van Furth E (2016b). Web-Based Fully Automated Self-Help With Different Levels of Therapist Support for Individuals With Eating Disorder Symptoms: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research* 18(6): e159.

Omdat studies omtrent kosteneffectiviteit zich niet zonder meer laat vertalen naar de Nederlandse situatie, is deze ene studie als basis gebruikt voor de budget impact analyse. Deze budget impact analyse laat zien dat een grotere uitrol van de anonieme eHealth interventie (bestaande uit psycho-educatie en een geautomatiseerd monitoringssysteem) mogelijk kostenbesparend is, waarbij het aanbieden van de interventie aan 5.000 personen mogelijk 2 miljoen euro aan zorgkosten kan besparen over een periode van 5 maanden. Vanuit maatschappelijk perspectief kan de kostenbesparing mogelijk nog groter zijn. Deze uitkomsten, gebaseerd op slechts 1 studie, zijn omgeven door een grote mate van onzekerheid, maar de potentie van kostenbesparing bij behoud van, of zelfs hogere, effectiviteit ten opzichte van de wachtlijstconditie vraagt om verder onderzoek gericht op het reduceren van deze onzekerheid.

Al met al staat de beschikbare kennis omtrent kosteneffectiviteit bij eetstoornissen nog in de kinderschoenen. De beschikbare evidentie die er is, is vanuit het perspectief van kosteneffectiviteit echter veelbelovend.

10.6 Financiering

10.6.1 Algemeen

Een kwaliteitsstandaard beschrijft wat goede zorg is, ongeacht de financieringsbron (Zorgverzekeringswet (Zvw), Wet langdurige zorg (Wlz), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), aanvullende verzekering of eigen betaling door de cliënt/patiënt). Onderschrijving van de kwaliteitsstandaard door een financier, dan wel opname in het Register van Zorginstituut Nederland, betekent niet dat de beschreven zorg per definitie vergoed wordt door een financier.

Voor vergoeding van de beschreven zorg heeft de patiënt/cliënt mogelijk een aanspraak op een van de financiers. In het geval van de Zvw is het echter aan het Zorginstituut Nederland om te duiden wat verzekerde zorg is binnen het basispakket. Hetgeen betekent dat de goede zorg beschreven in de kwaliteitsstandaard niet gelijk staat aan verzekerde zorg conform het basispakket.

10.6.2 Specifiek

Zorg en ondersteuning in de ggz wordt vanuit verschillende wetten gefinancierd

(Zorgverzekeringswet (Zvw), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), Wet langdurige zorg (Wlz), Jeugdwet). Naast zorgverzekeraars zijn ook gemeenten in toenemende mate bij de zorg voor en het herstel van mensen met een psychische aandoening betrokken. Sinds 2015 zijn zij verantwoordelijk voor een integraal ondersteuningsbeleid van kwetsbare burgers. Gemeenten leggen verbanden met welzijn, wonen, schuldhulpverlening, jeugdzorg, (speciaal) onderwijs en het lokale werkgelegenheidsbeleid. In dit verband kan ook de Participatiewet genoemd worden. Deze wet biedt 1 regeling voor mensen met een arbeidshandicap zonder werk, die onder de verantwoordelijkheid van gemeenten vallen.

De zorg voor patiënten met eetstoornissen jonger dan 18 jaar wordt vergoed door de gemeenten (Jeugdwet). De Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG) heeft namens de gemeenten met gespecialiseerde ggz aanbieders afspraken gemaakt over inkoop en tarieven (LTA: Landelijk Transitie Arrangement). Daarvoor heeft de VNG een [programma van eisen opgesteld](#) waaraan de gespecialiseerde kinder- en jeugdpsychiatrische instellingen moeten voldoen. De eisen betreffen onder andere toegangscriteria, behandeling en aard van de problematiek. Er zijn door de verschillende financieringen praktische problemen in de hulpverlening aan jongeren tot 18 jaar, zoals de vergoeding van klinische bedden en ambulante zorg door gemeenten. Het financieringsverschil tussen jeugd ggz en volwassenen ggz geeft niet alleen risico's voor de continuïteit van zorg zie [Zorgcontinuüm](#), maar ook voor de continuïteit van kennisoverdracht tussen zorgverleners, doordat er sprake is van gescheiden kennissystemen voor zorgverleners in de kinderen en jeugd ggz en volwassenen ggz.

De zorg voor volwassen patiënten met een eetstoornis wordt door de zorgverzekeraars betaald (cf basisverzekering Zvw). Indien sprake is van chronische problematiek waarvoor de patiënt ondersteuning nodig heeft, kan een beroep gedaan worden op de Wmo. De Wlz komt in beeld als langdurige opname nodig is. Financiering van anonieme eMental-health is niet structureel geborgd.

11. Kwaliteitsindicatoren

Autorisatiedatum 09-03-2020 Beoordelingsdatum 09-03-2020

11.1 Inleiding

De patiënt en de behandelaar beslissen samen hoe en wanneer zij de voortgang van de behandeling en het herstelproces periodiek monitoren en evalueren. Om dit proces te ondersteunen is een aantal uitkomstindicatoren geformuleerd met bijbehorende meetinstrumenten. Het doel van de opgenomen indicatoren is het bevorderen van de kwaliteit van het individuele proces van herstel. Het interpreteren van de uitkomsten van meetinstrumenten wordt gedaan in de context van de behandeling en het persoonlijke verhaal van de patiënt.

Dit hoofdstuk geeft een overzicht van deze indicatoren en een aantal veelgebruikte meetinstrumenten voor deze patiëntengroep. In de [paragraaf monitoring](#) leest u meer over belangrijke aspecten en aandachtspunten van monitoring.

Dit hoofdstuk is op 9 maart 2020 toegevoegd aan deze zorgstandaard in het Register van het zorginstituut Nederland

Register van het zorginstituut Nederland: Niet alle partijen die de zorgstandaard 'eetstoornissen' hebben onderschreven hebben dit hoofdstuk onderschreven:

WEET, Nederlandse patiëntenvereniging voor eetstoornissen, heeft geen bezwaar tegen dit hoofdstuk, met de kanttekening dat uit recente achterbanraadpleging is gebleken dat meer onderzoek gewenst is naar de definities en interpretaties van genezing en herstel, wat mogelijk een ander licht zal werpen op de relevantie en toepasbaarheid van de in dit hoofdstuk benoemde uitkomstindicatoren.

Nederlands huisartsen genootschap (NHG) en Landelijke huisartsen vereniging (LHV): hebben geen bezwaar, maar achten het hoofdstuk niet van toepassing op de huisartsenpraktijk

Nederlandse Vereniging voor Gezondheidszorgpsychologie en haar specialismen (NVGzP): niet akkoord, er is teveel aandacht voor klachtreductie en te weinig voor tevredenheid van patiënt en naasten. De verwijzing naar de ROM bibliotheek is niet afdoende.

Nederlandse Internisten Vereniging (NIV): reactie volgt nog

Nederlandse vereniging voor kindergeneeskunde (NVK): reactie volgt nog

Vereniging voor Gedrags- en Cognitieve therapieën (VGCT): reactie volgt nog

11.2 Uitkomstindicatoren

11.2.1 Inleiding

De keuze van indicatoren is afhankelijk van het doel van de behandeling en van de patiënt

de patiënt: Hiermee wordt ook bedoeld dat er rekening gehouden moet worden (met de belasting van) de patiënt:

Het invullen van de diverse vragenlijsten kost tijd en energie, en is soms emotioneel belastend. Als het op een waardevolle manier bijdraagt aan het herstelproces van de patiënt en / of de evaluatie van de behandeling, dan willen patiënten daar zeker aan mee werken. Wees open over de kosten en de baten van het periodiek invullen van vragenlijsten. En gebruik het als een indicator voor evaluatie, maar geef ook ruimte aan eigen inbreng van de patiënt.

Let daarnaast op het feit dat veel mensen in Nederland moeite hebben met het begrijpen en invullen van vragenlijsten. 36% van de mensen in Nederland heeft beperkte gezondheidsvaardigheden en 2,5 miljoen mensen zijn laaggeletterd. In sommige gevallen kan het beter zijn om de vragenlijsten samen met de patiënt door te nemen.

. Niet alle indicatoren zijn per definitie geschikt voor alle echelons van zorg, voor alle type zorgprofessionals of voor alle type patiënten. De behandelaar bepaalt samen met de patiënt welke indicatoren het doel van de behandeling goed omvatten.

Met de volgende indicatoren kunnen de voortgang en uitkomst van de behandeling en herstelproces worden gemonitord:

- De mate van symptomatisch herstel.
- De mate van functioneel herstel: het kan hier gaan om persoonlijk of maatschappelijk herstel.
- De mate van verandering van kwaliteit van leven.
- De mate waarin overeengekomen doelen zijn gerealiseerd.
- Patiëntervaringen rondom het behandelproces en de behandelrelatie.

11.2.2 Veelgebruikte meetinstrumenten voor de monitoring van uitkomstindicatoren

Hieronder treft u een lijst van veelgebruikte meetinstrumenten voor het monitoren en evalueren van de behandeling en het herstelproces van de patiënt in het kader van de zorgstandaard 'Eetstoornissen'. Kortom: instrumenten voor direct gebruik in de behandelkamer.

Deze lijst is opgesteld na raadpleging van professionals en patiënten; het is dus een handreiking van professionals aan professionals. Bij ontwikkeling van de lijst is niet naar volledigheid gestreefd. In de

ROM bibliotheek vindt u meer meetinstrumenten, zowel generieke als specifieke. De behandelaar kan naar eigen inzicht en voorkeuren van de patiënt gebruik maken van deze instrumenten, of andere passende instrumenten.

In onderstaande tabel zijn de indicatoren met bijbehorende meetinstrumenten opgenomen, in de volgende paragrafen worden deze kort toegelicht.

De instrumenten genoemd bij volwassenen zijn ook geschikt voor ouderen, alleen als er een specifiek instrument is ontwikkeld dan staat deze specifiek benoemd in de tabel.

Indicator	Specifieke instrumenten		
	Volwassenen	Jongeren	Ouderen
Symptomatisch herstel	Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q), of de verkorte versie hiervan: de Eating Disorder Examination Questionnaire Short (EDE-QS)	Eating Disorder Examination Questionnaire (Child EDE-Q)	
<i>Specifiek voor ARFID</i>	Nine Item Avoidant/Restrictive Food Intake disorder screen (NIAS)	Eating Disturbances in Youth-Questionnaire (EDY-Q)	
Functioneel herstel	Zie ROM bibliotheek		
Kwaliteit van leven	Eating Disorders Quality of Life Questionnaire (EDQoL)	KIDSCREEN-27	
Doelrealisatie	Zie ROM bibliotheek		
Patiëntervaringen	Consumer Quality Index (CQi) (NB. Dit is een generiek instrument.)	Consumer Quality Index (CQi) (vanaf 16 jaar)	
	Session Rating Scale (SRS)		

11.2.3 Specifieke instrumenten

De mate van symptomatisch herstel

De *Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q)*

Bron: Fairburn, C. G., & Beglin, S. J. (2008). Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q 6.0). In C. G. Fairburn (Ed.), Cognitive behavior therapy and eating disorders (pp. 309–314). New York: Guilford Press.
Nederlandse vertaling door A-team Jansen Lab, Psychologie Universiteit Maastricht

is een zelfrapportagevragenlijst dat de specifieke eetstoornissymptomen uitgebreid in kaart brengt bij mensen vanaf 12 jaar. De vragenlijst bestaat uit 28 items en geeft een score van de globale ernst en van de frequentie en/of ernst van de volgende vier subschalen: lijnen, piekeren over eten, piekeren over lichaamsvorm en piekeren over gewicht. De terugvraagperiode is 4 weken, waarbij het aantal

dagen wordt gemeten waarop eetstoornissymptomen voorkomen. De vragen kunnen beantwoord worden met een score van 0 tot 6 (0 dagen (score = 0), 1-5 dagen (score = 1), 6-12 dagen (score = 2), 13-15 dagen (score = 3), 16-22 dagen (score = 4), 23-27 dagen (score = 5) en 28 dagen (score = 6)).

Verschillende vragenlijsten kunnen aanvullend aan de EDE-Q worden gebruikt. Meer hierover in paragraaf [specialistische psychiatrische diagnostiek](#).

Er is ook een verkorte versie van de EDE-Q beschikbaar: de **EDE-QS**

Bron: Gideon N, Hawkes N, Mond J, Saunders R, Tchanturia K, Serpell L (2016) Development and Psychometric Validation of the EDE-QS, a 12 Item Short Form of the Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q). PLoS ONE 11(5): e0152744. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0152744> pmid:27138364

, bestaande uit 12 items. De EDE-QS is een korte, betrouwbare en geldige maat voor de ernst van de eetstoornis die vergelijkbaar is met de EDE-Q en die zich leent voor het gebruik van monitoring in behandeling en onderzoek. Van de EDE-Q is ook een kinderversie beschikbaar; de **Child EDE-Q**, geschikt voor kinderen en jongeren vanaf 10 jaar.

De **Eating Disturbances in Youth-Questionnaire (EDY-Q)**

Bron: Kurz S, van Dyck Z, Dremmel D, Munsch S, Hilbert A. Early-onset restrictive eating disturbances in primary school boys and girls. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2015 Jul;24(7):779-85. doi: 10.1007/s00787-014-0622-z. Epub 2014 Oct 9.

is een zelfrapportagelijst voor jongeren tussen de 8 en 13 jaar voor het detecteren van restrictieve eetstoornissen die kenmerkend zijn voor ARFID. De EDY-Q bestaat uit 14 items, waaronder twee vragen over pica en herkauwstoornissen en 12 items die drie mogelijke presentaties van ARFID behandelen (emotionele stoornis door voedselvermijding, selectief eten en functionele dysfagie). Deze 12 items omvatten ook twee items over gewichts- en vormproblemen als belangrijke uitsluitingscriteria van ARFID. De vragen kunnen beantwoord worden met een score van 0 tot 6, waarbij 0 = nooit en 6 = altijd.

De **Nine Item Avoidant/Restrictive Food Intake disorder screen (NIAS)**

Bron: Zickgraf HF, Ellis JM. Initial validation of the Nine Item Avoidant/Restrictive Food Intake disorder screen (NIAS): A measure of three restrictive eating patterns. Appetite. 2018 Apr 1;123:32-42. doi: 10.1016/j.appet.2017.11.111. Epub 2017 Dec 5.

is een kort multidimensionaal instrument om ARFID-geassocieerd eetgedrag te meten. De NIAS bestaat uit 9 vragen die beantwoord worden op een 6 punts Likertschaal van helemaal mee oneens tot helemaal mee eens.

De mate van verandering van kwaliteit van leven

De ***Eating Disorders Quality of Life Questionnaire (EDQoL)***

Bron: The EDQOL has been reproduced with permission. Engel et al. (2006). Development and Psychometric Validation of an Eating Disorder-Specific HealthRelated Quality of Life Instrument. International Journal of Eating Disorders, 39, 62-71

is een vragenlijst die gebruik kan worden voor het meten van de kwaliteit van leven als gevolg van een eetstoornis. De EDQoL bestaat uit 25 items om de invloed van eetgedrag/lichaamsgewicht in vier subschalen te beoordelen: psychologisch, fysiek/cognitief, financieel en werk/school. Een totale score wordt berekend als het gemiddelde van de items van de vier subschalen. Hogere scores duiden op een lagere kwaliteit van leven.

Bron: Engel SG, Wittrock DA, Crosby RD, Wonderlich SA, Mitchell JE, Kolotkin RL. Development and psychometric validation of an eating disorder-specific health-related quality of life instrument. Int J Eat Disord. 2006;39(1):62–71

De vragenlijst vraagt naar de afgelopen 30 dagen en wordt door de patiënt zelf ingevuld.

11.2.4 Generieke instrumenten

De mate van verandering van kwaliteit van leven

De ***KIDSCREEN-27***

KIDSCREEN-27: <https://www.kidscreen.org/english/publications/manual/>

brengt de kwaliteit van leven in kaart bij kinderen en adolescenten op basis van het fysiek welzijn, mentaal welzijn, autonomie en ouderrelatie, vriendschappen en functioneren op school. Er is één versie voor ouders en één versie voor kinderen / adolescenten. De KIDSCREEN-27 bestaat uit 27 vragen die op een 5-puntsschaal worden beantwoord. De volgende subschalen worden uitgevraagd: fysiek welzijn; mentaal welzijn; autonomie en ouderrelatie; sociale steun & vrienden; school. De terugvraagperiode is een week. Het is een zelfbeoordelingsschaal.

Patiëntervaringen rondom het behandelproces en de behandelrelatie

De **Consumer Quality Index (CQi)**

Consumer Quality Index (CQi): Meer informatie via de ROM-bibliotheek

<https://ggzdataportaal.nl/rom-bibliotheek/>

De Consumer Quality Index wordt momenteel doorontwikkeld, de resultaten van de pilot worden eerste kwartaal 2020 verwacht.

is ontwikkeld om patiëntervaringen in de zorg te meten. Voor de geestelijke gezondheidszorg zijn twee versies ontwikkeld, een voor de kortdurende ambulante ggz en verslavingszorg, en een voor de klinische ggz en verslavingszorg. De vragenlijsten bestaan uit de volgende schalen waarin voor ambulant ingegaan wordt op bejegening, samen beslissen, uitvoering behandeling en een aantal losse ervaringsvragen, en de klinische versie voegt daar gevoel van veiligheid en woon- en leefomgeving aan toe. De vragen worden op een 5-puntsschaal beantwoord. De terugvraagperiode is de periode van behandeling en de patiënt zelf vult de vragenlijst in.

De **Session Rating Scale (SRS)**

Session Rating Scale (SRS): meer informatie via <http://www.scottdmiller.com/>

meet het gevoel dat de cliënt onderhoudt aan het behandelcontact. De SRS wordt vaak gebruikt in combinatie met de Outcome Rating Scale (ORS). De ORS meet het behandelverloop, dus hoe het met de cliënt gaat gedurende de behandeling. De SRS en ORS worden vaak gebruikt om de mening van de cliënt te monitoren en kunnen ingezet worden om de behandeling af te stemmen op de cliënt.

11.3 Procesindicatoren

11.3.1 Inleiding

De set kwaliteitsindicatoren is opgesteld ten behoeve van de reflectie op het eigen handelen en de interne kwaliteitsbevordering. Daarnaast kunnen de uitkomsten gebruikt worden om de ontwikkeling binnen een bepaalde periode binnen de (zorg)groep te volgen. De uitkomsten kunnen tevens vergeleken worden met de richtlijnen (wetenschappelijk gebaseerd) of met de data van andere multidisciplinair samenwerkende (zorg)groepen (interne benchmark).

11.3.2 Kengetallen

1. % patiënten jonger dan 18 jaar van de vaste praktijkpopulatie bekend met de voedingsstoornis vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (ARFID);
2. % patiënten jonger dan 18 jaar van de vaste praktijkpopulatie bekend met een eetstoornis;

3. % patiënten van 18 jaar en ouder van de vaste praktijkpopulatie bekend met een eetstoornis;
4. % patiënten van 18 jaar en ouder van de vaste praktijkpopulatie bekend met de voedingsstoornis ARFID.

11.3.3 Haalbare indicatoren

1. Mate van betrokkenheid somatische zorgverlening in psychische zorg (nr. 9 van generieke indicatoren). Operationalisatie voor eetstoornissen: % patiënten bij wie rond de intake lab geprikt is en lichamelijk onderzoek is verricht, % patiënten wij wie gedurende de behandeling nog minstens eenmaal lab geprikt is.
2. Periodiek evaluatie van in het behandelplan geformuleerde doelen. De frequentie van evaluatie is afhankelijk van de intensiteit van behandeling (zie Monitoring). Bij toenemende intensiteit (opschalen) moet de frequentie van evaluatie toenemen.
3. % patiënten dat bij indicatie voor vervolgbehandeling ook werkelijk start met vervolgbehandeling (denk aan terugvalpreventie en aan aanvullende behandeling en aan vervolgbehandeling).
4. % patiënten dat bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar continuïteit van zorg ervaart.
5. % patiënten waarbij de omgeving bij de behandeling is betrokken.

11.4 Structuurindicatoren

Bij het opstellen van deze zorgstandaard heeft de werkgroep geen aanleiding gevonden om structuurindicatoren te ontwikkelen die specifiek gelden voor mensen met een eetstoornis. Indien er in de toekomst nieuwe structuurindicatoren worden ontwikkeld voor generieke modules en andere zorgstandaarden wordt bekeken of deze ook noodzakelijk zijn voor deze specifieke zorg.

12. Implementatieplan

Autorisatiedatum 09-07-2019 Beoordelingsdatum 09-07-2019

12.1 Kwaliteitsstandaarden

Volgens de definitie van Zorginstituut Nederland beschrijft een kwaliteitsstandaard in algemene termen wat goede zorg is vanuit het perspectief van de patiënt. Zowel richtlijnen, zorgstandaarden als generieke modules vallen onder de verzamelnaam 'kwaliteitsstandaard'.

'kwaliteitsstandaard': Kwaliteitsstandaarden zijn niet statisch maar worden periodiek beoordeeld of aanpassing c.q. uitbreiding nodig is. Vanaf publicatie van een standaard vindt jaarlijks een eenvoudige beoordeling plaats waarbij (kleine) aanpassingen waar nodig worden verwerkt. Eens in de 4 jaar start een volledige revisiebeoordeling van iedere standaard.

Een zorgstandaard biedt voor álle professionals, patiënten en hun naasten een kapstok door te beschrijven hoe integrale zorg bij een bepaalde aandoening er uit ziet vanuit het perspectief van de patiënt (beschrijving optimale zorg). Een zorgstandaard beschrijft het complete zorgcontinuüm (ofwel alle fases waar een patiënt mee te maken krijgt of kan krijgen) voor een bepaalde psychische aandoening. In een zorgstandaard komt niet alleen een groot aantal mogelijke zorgproblemen aan de orde, maar wordt ook expliciet de organisatie van het zorgproces beschreven. Dat alles gezien vanuit het perspectief van de patiënt.

Een richtlijn is een document met aanbevelingen voor de diagnostiek en behandeling van patiënten met psychische aandoeningen, gebruikmakend van wetenschappelijk onderzoek aangevuld met expertise en ervaringen van professionals, patiënten en naasten. Voor specifieke situaties gebruiken professionals de richtlijnen die relevant zijn voor hun specifieke beroepsgroep en specifieker dan de zorgstandaard ingaan op wat er op dát moment aan zorg geleverd kan worden (beschrijving minimale zorg). Aan één zorgstandaard kunnen dus meerdere richtlijnen ten grondslag liggen (bijvoorbeeld de NHG-richtlijnen van huisartsen, een MDR opgesteld en geautoriseerd door psychiaters en psychologen, richtlijnen voor verpleegkundigen, etc.).

Een generieke module biedt, net als een zorgstandaard, professionals, patiënten en naasten een kapstok door te beschrijven hoe integrale zorg er uit ziet vanuit het perspectief van een patiënt. Het verschil tussen een zorgstandaard en een generieke module is dat een zorgstandaard stoornis specifiek is en een generieke module juist zorgcomponenten of zorgonderwerpen beschrijft die relevant zijn voor meerdere psychische aandoeningen. De zorg die wordt beschreven in een generieke module kan, afhankelijk van de aandoening, in één of meerdere fases van het zorgproces van toepassing zijn.

Zorgstandaarden, richtlijnen en generieke modules vormen een eenheid. Hiermee kunnen de

professional en de patiënt samen de behandeling vormgeven.

12.2 Gebruik van kwaliteitsstandaarden

Zorgstandaarden en generieke modules vormen samen met multidisciplinaire richtlijnen, wet- en regelgeving en beroepsethiek de basis voor de zorgprofessional om tot goede zorg te komen (de professionele standaard).

(de professionele standaard): De professionele standaard in de gezondheidszorg is het geheel van professionele medische normen dat beschrijft wat in een bepaalde situatie 'goed handelen' is. De professionele standaard zorgt ervoor dat zorgverleners goede, veilige en verantwoorde zorg leveren. De professionele standaard is als zodanig geen regel, maar een 'kapstok', die nader is uitgewerkt in wetten, richtlijnen, protocollen, beroepscode, uitspraken van de tuchtrechter, kwaliteitsstandaarden, gedragsregels en handreikingen. De professionele standaard kan dus gezien worden als de gedeelde waarden en normen binnen een beroepsgroep.

[Meer informatie](#)

De zorgprofessional kan er beargumenteerd van afwijken als - naar zijn oordeel en in samenspraak met de patiënt - de belangen van de patiënt daarmee beter zijn gediend vanwege diens specifieke situatie en voorkeuren.

De toepassing van professionele standaarden komt voort uit het [Burgerlijk wetboek, artikel 453](#). Daarin staat dat de hulpverlener bij zijn werkzaamheden 'de zorg van een goed hulpverlener in acht moet nemen en daarbij handelt in overeenstemming met de op hem rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de voor hulpverleners geldende professionele standaard.'

professionele standaard.: Artikel 1 van de Zorgverzekeringswet geeft de definitie van een professionele standaard: een richtlijn, module, norm, zorgstandaard dan wel organisatiebeschrijving, die betrekking heeft op het gehele zorgproces of een deel van een zorgproces. Een professionele standaard legt vast wat noodzakelijk is om vanuit het perspectief van de patiënt goede zorg te verlenen en is in een openbaar register opgenomen.

[Meer informatie](#)

Een kwaliteitsstandaard beschrijft in algemene termen wat goede zorg is vanuit het perspectief van de patiënt. Kwaliteitsstandaarden zijn echter geen doel op zich. Zij hebben een functie in het proces van kwaliteitsbevordering. Kwaliteitsstandaarden vervullen een onmisbare functie in de kwaliteitscyclus. In die context bevorderen ze de [kwaliteit en doelmatigheid van de zorg](#). Op welke wijze zorgaanbieders en financiers, maar ook patiënten/burgers en zorgverzekeraars kwaliteitsstandaarden gebruiken in de respectievelijk zorginkoopmarkt en zorgverzekeringsmarkt is

aan hen om in te vullen.

12.3 Bestaande praktijk en vernieuwingen

Een kwaliteitsstandaard beschrijft grotendeels de bestaande praktijk ten aanzien van de zorg voor mensen met psychische klachten en aandoeningen. In de standaard zijn verwijzingen opgenomen naar onderliggende richtlijnen en veldnormen van de afzonderlijke beroepsgroepen. Zo is de standaard voor een groot deel al ingebed in het dagelijks werk van de zorgprofessional.

Deels bevat de kwaliteitsstandaard nieuwe elementen of komen bestaande elementen prominenter naar voren in de inhoud en organisatie van zorg. De kwaliteitsstandaard is geschreven vanuit het perspectief van de patiënt en diens naaste. Aandacht voor herstel en eigen regie komen daardoor nadrukkelijker aan bod dan in bijvoorbeeld richtlijnen; gezamenlijke besluitvorming over de behandeling door patiënt en professional vormt in alle standaarden een kernelement. Andere elementen zijn bijvoorbeeld de wijze waarop de verschillende zorgonderwerpen met elkaar in verband gebracht worden (multidisciplinair en integraal), het betrekken van naasten en ervaringsdeskundigen en het monitoren van de behandeling. De opstellers van deze kwaliteitsstandaard zijn zich ervan bewust dat de implementatie van deze elementen een transitie betekent die een gemeenschappelijke inspanning vraagt van zorgverleners, zorgaanbieders, patiënten en financiers. Al deze partijen zetten zich gezamenlijk in om deze kwaliteitsstandaard zo goed en zo snel mogelijk te implementeren.

12.4 Bestaande afspraken

Zorgprofessionals en zorgaanbieders in de 'brede ggz' zijn nu aan zet. Zij moeten kennisnemen van de inhoud van deze kwaliteitsstandaard en vervolgens aan de slag gaan met de implementatie ervan. Zorgprofessionals en zorgaanbieders hebben een gezamenlijke verantwoordelijkheid voor implementatie in hun eigen organisatie. Koepel-, branche en beroepsorganisaties helpen hun leden hierbij.

Een aantal algemene thema's speelt bij de implementatie van (vrijwel) alle standaarden een rol. Dit zijn thema's waar in algemene zin aandacht voor moet zijn én aandacht voor moet blijven om de kwaliteit van de zorg steeds verder te verbeteren. Het gaat om de zes thema's bewustwording en kennisdeling, samenwerking, capaciteit, behandelaanbod, financiering en ICT. Dit zijn ook thema's waar in sommige gevallen zorgen over zijn en knelpunten worden gezien bij implementatie van de standaarden. Implementatie-activiteiten voor deze zes thema's moeten geen losstaande actiepunten zijn. In de meeste gevallen zijn deze actiepunten al onderdeel van bestaande afspraken zoals onder andere verwoord in het [Bestuurlijk akkoord geestelijke gezondheidszorg \(ggz\) 2019 t/m 2022](#) en [Bestuurlijk akkoord huisartsenzorg 2019 t/m 2022](#). Landelijke implementatie van de kwaliteitsstandaarden in het veld is daarmee direct gekoppeld aan de planning en gemaakte afspraken in deze bestuurlijk akkoorden.

12.5 Algemene implementatie thema's

De implementatie van de kwaliteitsstandaard vraagt tijd en energie van alle partijen. Maar dat is niet voor niks: werken volgens kwaliteitsstandaarden biedt ook kansen voor effectievere en doelmatiger

behandelingen.

De afspraken in het algemene deel van het plan richten zich daarom vooral op uitvoerbaarheidsissues die een landelijke aanpak vragen om implementatie op lokaal/regionaal niveau mogelijk te maken. Iedere regio en iedere zorgaanbieder is anders. De hoeveelheid informatie die nog geïmplementeerd moet worden en hoe dat het beste gedaan kan worden, verschilt per situatie. Op lokaal niveau moet implementatie verder worden ingevuld, bijvoorbeeld in de vorm van een (lokaal) uitvoeringsplan.

12.5.1 Bewustwording en kennisdeling

Verandering begint bij bewustwording. Ook in de ggz. De zorgstandaarden en generieke modules stellen, meer dan zorgverleners tot nu toe gewend waren van professionele standaarden, expliciet het perspectief van patiënten centraal. Dat kan misschien wel tot een ander gesprek in de behandelkamer leiden, waarin via gezamenlijke besluitvorming mogelijk ook andere keuzes voor behandeling en begeleiding worden gemaakt. Kennisdeling en bewustwording zijn de sleutelwoorden om deze verandering te realiseren.

Kennisdeling draagt bij aan het beter begrijpen van de impact die psychische aandoeningen op een patiënt hebben en van hun wensen en ideeën over behandeling en herstel. Kennis delen gebeurt op verschillende niveaus: in de (basis)opleiding tot zorgprofessionals, tijdens bij- en nascholing van professionals maar kan ook bijvoorbeeld via een landelijke campagne. Het delen van kennis kan hierdoor bijdragen aan:

- het verminderen van stigma over mensen met psychische aandoeningen, in de zorg maar ook daarbuiten;
- het realiseren van een cultuuromslag in eigen organisatie;
- het creëren van een draagvlak voor het gebruik en de inhoud van de standaard;
- oog hebben voor specifieke problematiek;
- oog hebben voor eventuele risico's.

Landelijke afspraken

Iedere professional zorgt ervoor dat hij de kwaliteitsstandaarden kent die voor uitoefening van zijn beroep nodig zijn. Zorgaanbieders faciliteren hun medewerkers, zodat zij deel kunnen nemen aan de benodigde bij- en nascholing.

Het bestuurlijk akkoord bevat een groot aantal actiepunten die kennisdeling over en bewustwording van de kwaliteitsstandaarden stimuleren:

- Partijen benadrukken dat het belangrijk is dat professionals kunnen werken volgens de geldende kwaliteitsstandaarden. Daartoe moeten professionals voldoende in de gelegenheid worden gesteld om bij- en nascholing te volgen. De financiering daarvan is onderdeel van de contracteringsafspraken tussen zorgverzekeraar en zorgaanbieder.
- Partijen hebben met elkaar afgesproken dat beroepsgroepen structureel de doorontwikkeling van opleidingen borgen die betrekking hebben op de ggz en op begeleiding (opleidingseisen en -structuren, onderwijsprogramma's en examinering). De zorgstandaarden worden ingebed in de opleidingen.

- Het akkoord bevat afspraken over bijvoorbeeld het beschikbaar stellen van extra opleidingsplaatsen voor gz-psychologen en het in beeld brengen van de personele capaciteitsbehoefte.

Deze afspraken ten aanzien van opleiding dragen bij aan het verankeren van kennis over en gebruik van kwaliteitsstandaarden in de praktijk. Onderstaande partijen zetten zich in voor de uitvoering van deze afspraken op landelijk niveau.

Lokale oplossingsrichtingen

Professionals in de ggz hebben de 'verantwoordelijkheid' om hun collega's in aanpalende domeinen daar waar nodig kennis bij te brengen over psychische aandoeningen en over de (inhoud van) de daarbij behorende kwaliteitsstandaard. Denk hierbij aan het organiseren van een cursus of voorlichting over psychische aandoeningen aan collega's van de somatische afdelingen in het ziekenhuis of een informatiebijeenkomst over jeugd-ggz aan gemeenten.

12.5.2 Samenwerking

Zorgverleners functioneren in professionele netwerken binnen de gezondheidszorg en het sociale domein. Vaak zijn er meerdere professionals betrokken bij de behandeling en is een duidelijke rolverdeling tussen die professionals (binnen en tussen organisaties) nodig. Voor een goede implementatie van kwaliteitsstandaarden maken professionals (in en buiten de ggz), aanbieders, financiers en andere betrokkenen duidelijke samenwerkingsafspraken zodat de continuïteit en kwaliteit van de zorg niet in het geding komt. Goede en snelle informatie-uitwisseling (met respect voor privacy-wetgeving) en toegankelijkheid van informatie zijn daarbij belangrijke randvoorwaarden om de samenwerking goed te laten verlopen. Het [Landelijk Schakelpunt](#), waarin zorgverleners met toestemming van de patiënt eenvoudig inzicht hebben in het medicatieoverzicht van de patiënt is een voorbeeld van een hulpmiddel voor uitwisseling van en toegang tot informatie. Steeds meer GGZ-instellingen sluiten zich hier al bij aan.

Landelijke afspraken

Het bestuurlijk akkoord bevat een aantal actiepunten die de benodigde samenwerking in het kader van implementatie van de kwaliteitsstandaarden stimuleren: in de (door)ontwikkeling van opleidingen die betrekking hebben op de ggz en op begeleiding (opleidingseisen en -structuren, onderwijsprogramma's en examinering) wordt meer aandacht besteed aan samenwerking tussen verschillende domeinen en het organiseren van integrale zorg.

Ondertekende partijen schatten in dat de invoering van het kwaliteitsstatuut en de afspraken over samenwerking in het bestuurlijk akkoord voldoende helder zijn en dat voor implementatie van de standaard geen aanvullende afspraken nodig zijn.

Lokale oplossingsrichtingen

Zowel zorgprofessionals, zorgaanbieders als samenwerkingspartners besteden nu al veel aandacht aan lokale en regionale samenwerking. Dankzij deze samenwerking kunnen zij onnodige en dure zorg voorkomen. Iedere professional werkt binnen de eigen lokale en regionale context uiteraard samen met collega's, maar ook met partners zoals huisartsen, jeugdzorg, wijkteams, gemeenten, ziekenhuis, school, woningcoöperaties of UWV.

Als leidraad voor deze samenwerkingsafspraken dienen:

- De Landelijke GGZ Samenwerkingsafspraken: deze vormen de basis van afspraken tussen huisartsen, generalistische basis GGZ en gespecialiseerde GGZ.
- Het kwaliteitsstatuut: hierin staan werkafspraken die de zorgaanbieder maakt over het vormgeven van de afstemming en samenwerking tussen professionals, over op- en afschalen van zorg en over een goede overdracht.
- In het kader van het bestuurlijk akkoord maken gemeenten en zorgverzekeraars stapsgewijs regionale afspraken over beleid en financiering ten aanzien van integrale zorg: maatschappelijke ondersteuning, publieke gezondheid, zorg, jeugdzorg, welzijn en preventie. Zorgaanbieders en gemeenten maken afspraken over de betrokkenheid van ggz-hulpverleners bij het wijknetwerk.
- In het bestuurlijk akkoord is ook vastgelegd dat zorgverzekeraars en zorgaanbieders afspraken maken over de manier waarop de zorgprofessional voldoende ruimte en tijd krijgt voor goede samenwerking en afstemming.

12.5.3 Capaciteit

Een succesvolle uitvoering van de kwaliteitsstandaarden vereist voldoende capaciteit en tijd van professionals. In de huidige praktijk staan beschikbare tijd en capaciteit van professionals onder druk. Waar in sommige gevallen sprake is van een personeelstekort is in andere gevallen sprake van een probleem rondom optimale inzet van bepaalde professionals. Het organiseren en leveren van de zorg zoals beschreven in de kwaliteitsstandaarden kan resulteren in extra druk op bepaalde beroepsgroepen, verschuiving van inzet van de ene naar de andere beroepsgroep, maar mogelijk ook in minder werkdruk doordat de standaard goed wordt uitgevoerd en/of professionals beter samenwerken.

Ook blijken er in de praktijk behoorlijk wat problemen te zijn bij verwijzingen, met name veel te lange wachttijden voor patiënten met ernstige psychische aandoeningen die verwezen worden naar de SGGZ.

Landelijke afspraken

In het bestuurlijk akkoord is benoemd dat op dit moment sprake is van (ernstige) arbeidsmarktproblematiek. Voor zorg en welzijn wordt in 2022 een groot personeelstekort verwacht. De bestuurlijke akkoorden (ggz en huisartsenzorg) bevatten hiervoor een aantal actiepunten:

- Bestaande (behandel)capaciteit kan beter worden ingezet via vermindering van administratieve lasten en een betere taakverdeling, beter benutten van de mogelijkheden die functiedifferentiatie en taakherschikking bieden, alsook het opleiden van professionals in de ggz, bijvoorbeeld door het beschikbaar stellen van extra opleidingsplaatsen voor gz-psychologen en het gericht in beeld brengen van de personele capaciteitsbehoefte.
- (Tijdelijk) verruimen van capaciteit van regiebehandelaren en investeren in optimaal gebruik van (behandel)capaciteit door mee te werken aan het actieprogramma 'werken in de zorg'.
- Meer inzet van praktijkondersteuners ggz of consultatie van ggz-expertise in de huisartsenpraktijk.

Met de acties zoals beschreven in de bestuurlijke akkoorden en met inzicht in de juiste capaciteitsbehoefte, wordt een basis gelegd voor de aanpak van de arbeidsmarktnelpunten in de ggz.

12.5.4 Behandel aanbod

Landelijke afspraken

De ggz-sector kent een divers zorgaanbod: grote en kleinere ggz-instellingen met eigen personeel en een groot aantal vrijgevestigde zorgverleners. Zorgaanbieders en zorgverzekeraars maken gezamenlijk afspraken over het benodigde behandel aanbod in de regio. Gemeenten bepalen zelf de omvang van het budget voor zorg maar ook de manier waarop zij de verschillende onderdelen van het sociaal domein willen organiseren. Als blijkt dat zorgaanbieders te maken hebben met capaciteitsproblemen of budgetplafonds, dan moet het voor patiënten helder zijn waar zij terecht kunnen voor zorg. Zorgaanbieders en financiers in de regio hebben gezamenlijk de verantwoordelijkheid om de wachttijden aan te pakken. Als er te weinig behandelaars zijn, dan is het de verantwoordelijkheid van zorgaanbieders om mensen te wijzen op de zorgbemiddeling

zorgbemiddeling: Zie hiervoor ook het document Q&A Wachttijden Geestelijke Gezondheidszorg en Verslavingszorg, november 2018.

[Meer informatie](#)

door hun eigen zorgverzekeraar. Hierover zijn ook afspraken gemaakt in het bestuurlijk akkoord.

Lokale oplossingsrichtingen

Betere samenwerking tussen ggz-instellingen in de regio, bijvoorbeeld als het gaat om het draaien van ANW-diensten. Een voorbeeld: in sommige regio's worden ANW-diensten bijna geheel door een klein clubje psychiaters in vaste dienst gedaan, terwijl ook psychiaters die niet in vaste dienst zijn, bereid zijn mee te draaien in deze diensten. Door hier goede afspraken over te maken, kan er voldoende capaciteit en aanbod geregeld worden in de regio.

12.5.5 Financiering

Landelijke afspraken

In het 'Bestuurlijk akkoord geestelijke gezondheidszorg (GGZ) 2019 t/m 2022' hebben alle betrokken partijen de ambitie uitgesproken om de kwaliteit van zorg in Nederland verder te verbeteren en eraan bij te dragen dat zorg zowel nu als op de lange termijn fysiek, tijdig én financieel toegankelijk blijft voor iedereen die dat nodig heeft. Ook is afgesproken er naar te streven om op termijn de kosten in de zorg niet sneller te laten stijgen dan de economische groei.

Lokale oplossingsrichtingen

Het bestuurlijk akkoord regelt dat gemeenten en zorgverzekeraars samen met zorgaanbieders in de 'brede ggz' stapsgewijs regionaal afspraken maken over beleid en financiering ten aanzien van integrale zorg: maatschappelijke ondersteuning, publieke gezondheid, zorg, jeugdzorg, welzijn en preventie. Het cliënt- en familieperspectief is hierbij vertegenwoordigd. De volgende thema's zullen,

afhankelijk van de regionale situatie, in meerdere of mindere mate aan de orde zijn:

- Preventie en vroegsignalering.
- De aanpak van personen met verward gedrag.
- Brede triage en consultatie.
- De opbouw van ambulante zorg en ondersteuning.
- De bekostiging van samenwerking tussen het zorgdomein en het sociaal domein.
- De benodigde aanpak met betrekking tot de (financiering van) EPA / multiproblematiek-doelgroep.
- Overgang 18-/18+.
- De invulling van crisis- en ANW-uren.
- De rol en bekostiging van herstelacademies en zelfregiecentra.

Hoewel afspraken zijn gemaakt om toe te werken naar regionale afspraken over integrale zorg en daaruit volgend een integrale bekostiging zijn we daar nu nog niet. Dat is ook te merken aan de knelpunten ten aanzien van financiering die worden genoemd rondom implementatie van de kwaliteitsstandaarden:

- Hoe is de continuïteit van zorg én bekostiging te borgen, bijvoorbeeld bij de overgang 18-/18+, continueren van dagbesteding als de behandeling stopt of het financieren van contingentie management bij verslaving.
- Hoe kunnen we komen tot integrale bekostiging bij specifieke doelgroepen zoals kwetsbare ouderen, mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) of mensen met zowel somatische als psychiatrische problematiek?
- Hoe kunnen we komen tot een passende bekostiging voor bijvoorbeeld inzet ervaringsdeskundigen, inzet op preventie, zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB) of zwakbegaafdheid (ZB), zorg aan patiënten met eetstoornissen in een gespecialiseerd centrum of inzet diëtist bij deze groep patiënten.

In het bestuurlijk akkoord zijn afspraken gemaakt over hoe deze vraagstukken de komende jaren kunnen worden opgelost. Zo hebben partijen zich gecommitteerd aan afspraken uit het actieprogramma 'Zorg voor de Jeugd' voor wat betreft het inzetten van acties gericht op het soepel laten verlopen van de overgang naar volwassenheid (18-/18+). En subsidieert VWS op dit moment preventiecoalities, bedoeld om structurele samenwerking tussen zorgverzekeraars en gemeenten op het gebied van preventieactiviteiten voor risicogroepen te stimuleren en activeren.

12.5.6 ICT

(Goede en snelle) informatie uitwisseling en toegankelijkheid van informatie, waarbij de privacy van de patiënt optimaal wordt geborgd, zijn belangrijke randvoorwaarden voor samenwerking tussen zorgprofessionals binnen hun professionele netwerk. De implementatie van kwaliteitsstandaarden vraagt om verdere optimalisatie van gegevensuitwisseling via ICT.

Landelijke afspraken

In het zorgbrede '[Actieplan \(Ont\)Regel de zorg](#)' is een sectoraal actieplan curatieve ggz vastgesteld. Daar waar stroomlijning van gegevensuitwisseling bij ICT-toepassingen niet mogelijk of wenselijk is treden partijen met elkaar in overleg in het Informatieberaad Zorg en kunnen partijen gezamenlijk tot besluitvorming komen. Ook besteedt het actieplan aandacht aan vermindering van administratieve

last als gevolg van het EPD en aan ICT-problematiek.

Daarnaast wordt er door het ministerie van VWS geïnvesteerd in het [Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional \(VIPP\) GGZ](#). Het gaat om een budget voor instellingen die Zvw-zorg leveren om de informatievoorziening in de curatieve geestelijke gezondheidszorg te verbeteren door het implementeren van standaarden voor gegevensuitwisseling tussen patiënt en professional, het beschikbaar stellen van deze informatie aan de patiënt, het veilig verstrekken van (informatie over) medicatie en de inzet van eHealth bij de behandeling.

Lokale oplossingsrichtingen

Welke informatie, voor welke professionals, bij welke doelgroepen en bij welke aanbieders nodig is, is een keuze die lokaal gemaakt dient te worden. Of informatie over een eerdere suïcidepoging of informatie over medicatiegebruik en mogelijke bijwerkingen bijvoorbeeld standaard beschikbaar moet zijn óf dat alle informatie over een patiënt ook voor vaktherapeuten en huisartsen via het ICT systeem van de instelling te raadplegen moet zijn, zijn keuzes die binnen het professionele netwerk en met betrokken zorgaanbieders worden gemaakt. Dát zorgprofessionals (snel) toegang moeten hebben tot (goede) informatie, gegeven bestaande werkafspraken (zie hiervoor het Kwaliteitsstatuut waar iedere zorgaanbieder over dient te beschikken) én beschikbare ICT toepassingen om de continuïteit én de kwaliteit van de zorg die men met elkaar nastreeft te waarborgen, is hierbij het uitgangspunt. Dit zou bijvoorbeeld gerealiseerd kunnen worden via een zorginfrastructuur of schakelpunt.

12.6 Specifieke implementatie thema's

12.6.1 Bewustwording en kennisdeling

Behandeling van patiënten met een eetstoornis vraagt om specifieke kennis en expertise op het gebied van eetstoornissen en kennis van juridische kaders met betrekking tot dwang (aangezien eetstoornissen vaak gepaard gaan met vraagstukken rondom (eventuele) verminderde wilsbekwaamheid). De Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder (ARFID) verdient meer aandacht, aangezien de symptomen van deze aandoening niet overeenkomen met meer traditionele eetstoornissen als AN, BN en BED. Verder legt de zorgstandaard de nadruk op het betrekken van naasten. Dit is vooral van belang bij patiënten met een eetstoornis omdat het vaak gaat om minderjarigen. In de huidige praktijk worden naasten nog te weinig betrokken bij het behandeltraject.

Landelijke afspraken

De [landelijke afspraken](#) zoals vermeld in het algemene deel van het implementatieplan bieden voldoende antwoord op dit implementatievraagstuk. Speciale aandacht daarin verdient scholing op het gebied van hoe te handelen bij verminderde wilsbekwaamheid en scholing over ARFID en cultuur- en gedragsverandering mbt het betrekken van naasten bij het behandeltraject. De generieke module [Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek](#) biedt daarvoor mogelijk inspiratie.

Een andere mogelijke oplossingsrichting is het oprichten van een expertiselijns waar professionals 24/7 terecht kunnen met vragen over eetstoornissen.

12.6.2 Samenwerking

Er zijn geen specifieke knelpunten gesignaleerd ten aanzien van dit thema voor de implementatie van de kwaliteitsstandaard.

12.6.3 Capaciteit

In de huidige situatie is er te weinig capaciteit in de specialistische centra (kan regionaal verschillen). Dit laatste komt onder andere door de beperkte financiële ruimte in de gespecialiseerde ggz (S GGZ). Daarnaast bestaat er een tekort aan professionals die patiënten met eetstoornissen kunnen behandelen. Met name GZ-psychologen, klinisch psychologen en kinderverpleegkundigen. Daar staat tegenover dat de verwachting is dat door vaker diëtisten in te zetten in de eerstelijnszorg, intensievere en duurdere zorg voor patiënten met eetstoornissen kan worden voorkomen of verminderd en daarmee de druk op gespecialiseerde instellingen kan afnemen.

Landelijke afspraken

De [landelijke afspraken](#) zoals vermeld in het algemene deel van het implementatieplan bieden een aantal aanknopingspunten voor wat betreft de arbeidsmarkt vraagstukken die zijn gesignaleerd mbt behandelaars voor eetstoornissen. Zorgaanbieders (GGZ Nederland) en zorgverzekeraars overleggen met zorgverzekeraars over uitbreiding van de bekostiging van de inzet van diëtisten bij de behandeling van eetstoornissen.

Lokale oplossingsrichtingen

- De inschatting is gemaakt dat er regionale verschillen zijn in de aanwezigheid van voldoende capaciteit.
- Mogelijk biedt het vaker thuis behandelen van patiënten een verlichting van de capaciteitsdruk bij instellingen.

12.6.4 Behandelaanbod

Voor patiënten met lichtere ernstclassificaties is er op dit moment mogelijk te weinig behandelaanbod.

Lokale oplossingsrichtingen

Zorgaanbieders onderzoeken of hun behandelaanbod aanpassing nodig op basis van het behandelaanbod zoals beschreven in de zorgstandaard.

12.6.5 Financiering

De zorg voor patiënten met een eetstoornis is integraal en gericht op het eetgedrag, gewicht, lichaamsbeleving, op algemene psychische problemen en op functioneren in het sociaal maatschappelijk domein. Om de kans op herstel zo groot mogelijk te maken kan behandeling nodig zijn in een samenwerkingsverband waarin professionals met verschillende expertise en opleiding betrokken kunnen zijn zoals psycholoog, (huis)arts, psychiater, diëtist en verpleegkundige. Schotten in de bekostiging - tussen de specialistische geestelijke gezondheidszorg, de medisch specialistische

zorg en de paramedische zorg - bemoeilijken (mogelijke verbeteringen) in de samenwerking.

Landelijke afspraken

De landelijke afspraken zoals vermeld in het algemene deel van het implementatieplan bieden voldoende antwoord op dit implementatievraagstuk.

12.6.6 ICT

De zorgstandaard beschrijft verschillende ernstclassificaties van alle type eetstoornissen en het zorginhoudelijk belang van gebruik van dit onderscheid. Dit is belangrijk omdat de zorg volgens de zorgstandaard anders ingericht moet worden voor de verschillende ernstclassificaties. Voor goed gebruik van deze classificaties is registratie hiervan benodigd. De ervaring leert dat in de huidige behandelpraktijk de ernstclassificaties bij de diagnoses Anorexia Nervosa (AN), Boulimia Nervosa (BN) en Binge Eating Disorder (BED) vaak niet kunnen worden geregistreerd in het EPD.

Lokale oplossingsrichtingen

Zorgaanbieders overleggen met hun software-leveranciers over het eventueel opnemen van ernstclassificaties bij de diagnoses AN, BN en BED.

13. Achtergronddocumenten

Autorisatiedatum 29-11-2017 Beoordelingsdatum 29-11-2017

13.1 Samenstelling werkgroep

Werkgroep

Werkgroep: Op het moment van publicatie is deze zorgstandaard nog niet geautoriseerd door de LVVP. InEen en NVKG hebben afgezien van autorisatie.

De prioriteit van InEen ligt bij onderwerpen die betrekking hebben op bestuurlijke en organisatorische aspecten van eerstelijnszorg. Deze module is vooral zorginhoudelijk. Met de hoeveelheid zorgstandaarden en modules die op dit moment aan ons voorgelegd worden, zijn wij genoodzaakt prioriteiten te stellen. Wij zien daarom af van het beoordelen en autoriseren van deze module.

De NVKG heeft niet geparticipeerd in deze standaard en de inhoud hiervan is minder relevant voor de dagelijkse praktijk van de klinisch geriater; daarom heeft deze standaard de autorisatieprocedure van de NVKG niet doorlopen.

Leden van de Werkgroep

Voorzitter	Prof. dr. Hans Wijbrand Hoek
Voorzitter Nederlandse Academie voor Eetstoornissen, Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie (NVP)	Prof. dr. Eric van Furth
Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)	Drs. Annemarie van Bellegem
Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)	Mw. Tamara Berends
Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB)	Drs. Cees Boerhout MSc
Landelijk Platform GGz (LP GGz)	Dhr. Jesús de la Torre y Rivas
Voorzitter Weet, patiëntenvereniging voor eetstoornissen	
Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)	Prof. dr. Annemarie van Elburg
Vereniging voor Gedragstherapie en Cognitieve Therapie (VGCT)	Drs. Hermien Elgersma
Kenniscentrum kinder- en jeugdpsychiatrie	Dr. Klaske Glashouwer
Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)	Prof. dr. Anita Jansen (tot maart 2016)
Landelijk Platform GGz (LP GGz)	Drs. Suzanne Klabbers
Landelijke Vereniging van Vrijgevestigde Psychologen & Psychotherapeuten (LVVP)	Drs. Mirjam Lammers
Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD)	Drs. Liesbeth Libbers
Vereniging voor Gedragstherapie en Cognitieve Therapie (VGCT)	Drs. Jacomien van der Linden (tot 1 oktober 2016)
Nederlandse Academie voor Eetstoornissen (NAE)	Dr. Sandra Mulkens

Adviesgroep

Leden van de Adviesgroep

Buro Puur	Drs. Patricia Bos
Zorgverzekeraars Nederland	Drs. Marjon Diepenhorst
iMTA	Dr. Leona Hakkaart-van Rooijen
Landelijke Vereniging van Vrijgevestigde Psychologen & Psychotherapeuten (LVVP)	Mw. Gerrie van der Heijdt
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)	Drs. Rikste Hinloopen
Persoonlijke titel	Dr. Françoise Klessens-Godfroy
Landelijk Platform GGz (LP GGz)	Mw. Saskia Lagerwaard
St. TOPGGz	Drs. Ellen Mogendorff
Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB)	Drs. Marlies Rekkers
Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)	Prof. dr. Liesbeth van Rossum

Projectgroep

Leden van de Projectgroep	
Senior Projectleider	Drs. Annemieke Schoemaker-Beugeling
Projectleider Trimbos-instituut	Dr. Marja van Bon-Martens (vanaf 1 september 2016)
	Dr. Rogier van Rijn (tot 1 augustus 2016)
	Dr. Bob van Wijngaarden (tot 1 januari 2016)
Secretaris	Drs. Caroline de Pater (vanaf 1 juni 2016)
Clïentraadpleging	Dhr. Jesús de la Torre y Rivas Drs. Suzanne Klabbers Dr. Wilma Kuijpers Drs. Daniëlle Meije Dr. Marloes Martens Dr. Rogier van Rijn
Budget Impact Analyse	Dr. Joran Lokkerbol
Search	Mw. Angita Peterse
Reviews	Dr. Charlotte Rietbergen Dr. Rogier van Rijn Dr. Bob van Wijngaarden
Conjunct analyse	Dr. Bob van Wijngaarden
Praktijktest	Dr. Marja van Bon-Martens
Projectondersteuning Nederlandse Academie voor Eetstoornissen	Mw. Rena Braams Mw. Annekoos van Plateringen (tot 1 juli 2015)
Projectondersteuning Trimbos-instituut	Mw. Nelleke van Zon

13.2 Referenties

Zie ook de referenties die opgenomen zijn in de EBRO modules en achtergronddocumenten.

Aardoom, J., Dingemans, A., Ginkel, J. van, Spinhoven, P., Furth, E. van, & Akker-van Marle, M.E. van den (2016). Cost-utility of an Internet-based intervention with or without therapist support in comparison with a waiting list for individuals with eating disorder symptoms: A randomized controlled trial. *International Journal of Eating disorders*, 49(12), 1068-1076. Doi: 10.1002/eat.22587

American Psychiatric Association (2014). Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen. Nederlandse vertaling van *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders*, fifth edition, DSM-5. Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Berends, T., Elburg, A. van, Meijel, B. van. (2010). Richtlijn terugvalpreventie anorexia nervosa. Werken met een signaleringsplan ter preventie van terugval bij patiënten met anorexia nervosa. Assen: Koninklijke Van Gorcum BV.

Berends, T., Meijel, B. van, Nugteren, W., Deen, M., Danner, U.N., Hoek, H.W., & Elburg, A. van (2016). Rate, timing and predictors of relapse in patients with anorexia nervosa following a relapse

prevention program: A cohort study. *BMC Psychiatry*, 16, 316.

Bulik, C.M., Kleiman, S.C., & Yilmaz, Z. (2016). Genetic epidemiology of eating disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 29(6), 383-388.

Currin, L., Schmidt, U., & Waller, G. (2007). Variables that influence diagnosis and treatment of the eating disorders within primary care settings: A vignette study. *International Journal of Eating Disorders*, 40, 257-262.

Dalle Grave, R. (2012). *Intensive cognitive behaviour therapy for eating disorders*. New York, Nova Science Publishers.

Duncan, B., Miller, S., Sparks, J., Claud, D., Reynolds, L., Brown, J., & Johnson, L. (2003). The session rating scale: Preliminary psychometric properties of a "working alliance" inventory. *Journal of Brief Therapy*, 3, 3-11.

Erskine, H.E., Whiteford, H.A., & Pike, K.M. (2016) The global burden of eating disorders. *Current Opinion Psychiatry*, 29 (6), 346-353.

Fairburn, C.G. (2008). *Cognitive behavior therapy and eating disorders*. New York: Guilford Press.

Fairburn, C.G., Cooper, Z., & Shafran, R. (2003). Cognitive behaviour therapy for eating disorders: A "transdiagnostic" theory and treatment. *Behaviour Research and Therapy*, 41(5), 509-528.

Fitzpatrick, K.K., Moye, A., Hoste, R., Lock, J., & Grange, D. le (2010). Adolescent focused psychotherapy for adolescents with anorexia nervosa. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 40, 31-39.

Fleminger, S., Vermeulen, S.J. (2014). MGDB: meergezinsdagbehandeling voor jongeren met een eetstoornis. S.L., s.n.

Gezondheidsraad (2010). *Voor dik en dun. Preventie van overgewicht en obesitas en het risico op eetstoornissen*. Den Haag: Gezondheidsraad, p. 49.

Griffiths, S., Mond, J.M., Li, Z., Gunatilake, S., Murray, S.B., Sheffield, J., & Touyz, S. (2015). Self-stigma of seeking treatment and being male predict an increased likelihood of having an undiagnosed eating disorder. *International Journal of Eating Disorders*, 48, 775-778.

Hay, P., Chinn, D., Forbes, D., Madden, S., Newton, R., Sugenor, L., Touyz, S., & Ward, W. (2014). The Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists clinical practice guidelines for the treatment of eating disorders. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 48(11), 977-1008.

Hay, P.J., Bacaltchuk, J. (2001). Extracts from "Clinical Evidence": Bulimia nervosa. *British Medical Journal*, 323(7303), 33-37.

Hilbert A, Hoek HW, Schmidt R (2017). Evidence-based clinical guidelines for eating disorders: international comparison. *Current Opinion in Psychiatry*, 30(6), 423-437.

Hoek, H.W. (2016). Review of the worldwide epidemiology of eating disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 29(6), 336-339.

Hoek, H.W., Elburg, A. van (2014). Voedings- en eetstoornissen in de DSM-5. Tijdschrift voor Psychiatrie, 56(3), 187-191.

Huber, M. (2014). Towards a new, dynamic concept of health. Its operationalisation and use in public health and healthcare, and in evaluating health effects of food. Maastricht: Maastricht University.

Ince, D. (2013). Wat werkt bij eetstoornissen? Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut.

Janssen, I., & Mulkens, S. (2016). Onzichtbare eetstoornissen? Op één Lijn, (55), 18-19.

Keski-Rahkonen, A., & Mustelin, L. (2016). Epidemiology of eating disorders in Europe: Prevalence, incidence, comorbidity, course, consequences, and risk factors. Current Opinion in Psychiatry, 29(6)340-345.

Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ (2006). Multidisciplinaire richtlijn Eetstoornissen: Richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van eetstoornissen. Utrecht: Trimbos-instituut.

Mangweth-Matzek B., Hoek H.W. (2017). Epidemiology and treatment of eating disorders in men and women of middle and older age. Current Opinion in Psychiatry. 30 (6): 446-451

Meije, D., Rijn, R. van, Kuijpers, W., Martens, M., Torre y Rivas, J. de la, & Klabbers, S. (2016). Achterbanraadpleging zorgstandaard eetstoornissen. Utrecht: Trimbos-instituut, ResCon, Weet, Ixta Noa.

Miller, S. D., Duncan, B. L., Brown, J., Sparks, J., & Claud, D. (2003). The outcome rating scale: A preliminary study of the reliability, validity, and feasibility of a brief visual analog measure. Journal of Brief Therapy, 2, 91–100.

Muise, A.M., Stein, D.G., & Arbess, G. (2003). Eating disorders in adolescent boys: A review of the adolescent and young adult literature. Journal of Adolescent Health, 33, 427-435.

Raevuori A., Keski-Rahkonen A., Hoek H.W. (2014). A review of eating-disorders in males. Current Opinion in Psychiatry, 27(6), 426-430.

Räsänen, U., & Hunt, K. (2014). The role of gendered constructions of eating disorders in delayed help-seeking in men: A qualitative interview study. BMJ Open, 4, e004342.

Rie, S. de la, Furth, E. van, & Noordenbos, G. (2005). Kwaliteit van de behandeling vanuit het patiëntenperspectief.

Schmidt, U., Adan, R., Böhm, I., Campbell, I.C., Dingemans, A., Ehrlich, Zipfel, S. (2016). Eating disorders: The big issue. The Lancet Psychiatry, 3(4), 313-315.

Seys, D.M., Duker, P.C., & Rensen, J.H.M. (2010). Effect van het SLIK-programma op voedselinname bij kinderen met voedselweigering. Nederlands Tijdschrift voor Kindergeneeskunde, 78, 184-189.

Smink, F.R.E., Hoeken, D. van, & Hoek, H.W. (2013). Epidemiology, course and outcome of eating disorders. Current Opinion in Psychiatry, 26, 543-548.

Vereniging van Nederlandse gemeenten (2015). Inspiratiedocument cliëntondersteuning. Den Haag: Vereniging van Nederlandse gemeenten (VNG).

Vervliet, B., Depreeuw, B., & Craske, M.G. (2014). Exposuretherapie maximaliseren: Een benadering volgens het inhibitorisch-leermodel. *Gedragstherapie*, 47(4), 296-339.

Wijngaarden, B. van (2016). Conjunct analyse ten behoeve van de Zorgstandaard Eetstoornissen. Utrecht: Trimbos-instituut.

Yean, C., Benau, E.M., Dakanalis, A., Hormes, J.M., Perone, J., & Timko, C.A. (2013). The relationship of sex and sexual orientation to self-esteem, body shape satisfaction, and eating disorder symptomatology. *Frontiers in Psychology*, 4, 1-11.

Websites

- weet.info
- buropuur.nl
- ixtanoa.nl
- Nederlandse Academie voor Eetstoornissen: behandeltherapievormen
- Vgct: over cgt: informatie-voor-ggz-professionals
- New Zealand Eating Disorders Clinic
- iptnederland: patienteninfo
- inholland.nl/onderzoek/kenniscentrum-de-gezonde-samenleving/ggz-verpleegkunde/richtlijnen-en-interventieprotocollen/terugvalpreventie-anorexia-nervosa
- psychischegezondheid.nl
- thuisarts.nl
- psychiatrienet.nl
- zelfbeschadiging.nl
- kenniscentrum-kjp.nl
- dietisten-eetstoornissen.nl
- Artsenwijzerdietetiek.nl

13.3 Aanbevelingen samengevat

Specialistische psychiatrische diagnostiek AN

- Onderzoek psychiatrische comorbiditeit, e.g. angst, depressie, middelen misbruik, suïcidaliteit, persoonlijkheidsstoornissen, angststoornissen en zelfbeschadiging. Dit behoort tot routineonderzoek. De meest voorkomende comorbide stoornissen bij anorexia bij adolescenten zijn angststoornissen, waaronder obsessieve compulsieve stoornis, en depressie.
- Wees ervan bewust dat depressie, obsessieve gedachten, angst en andere psychiatrische symptomen een gevolg kunnen zijn van het effect van uithongering op de hersenen.
- Onderzoek cognitieve veranderingen als gevolg van uithongering zoals vertraagd denken, verslechterd korte-termijn geheugen, verminderde cognitieve flexibiliteit en concentratie- en aandachtsproblemen.
- Onderzoek aanleg en uitlokkende factoren zoals familieanamnese met betrekking tot eetstoornissen, vroege hechting en ontwikkelingsproblemen, premorbide obesitas, interpersoonlijke

problemen en lijnen of andere oorzaken van snel gewichtsverlies.

Specialistische psychiatrische diagnostiek boulimia nervosa (BN)/ eetbuistoornis (BED)

- Vraag naar eventuele perioden met symptomen van een eetstoornis, met name ook van anorexia nervosa, omdat in sommige studies aanwijzingen zijn gevonden voor de verhoogde kans op terugval en slechtere uitkomsten bij deze patiënten.
- Onderzoek psychiatrische comorbiditeit, zoals angst- en stemmingsstoornissen, impulsiviteit en middelen misbruik.

Specialistische diagnostiek vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (ARFID)

- Sluit in de diagnostische fase medische oorzaken van ondergewicht uit.
- Bepaal in de diagnostische fase de kans op en de ernst van gezondheidsschade door ondergewicht.

Behandeling AN Algemeen

- Behandel patiënten bij voorkeur door gespecialiseerde ggz professionals of binnen centra/afdelingen met substantiële ervaring met patiënten met AN. Substantieel is: gemiddeld tien patiënten per jaar in behandeling; dit kan ook gerealiseerd worden door een zelfstandige praktijk in een samenwerkingsverband met gespecialiseerde centra of afdelingen. Onder behandeling valt ook de zorg die toeleidt naar of volgt op (intensieve) behandeling binnen een gespecialiseerd centrum.
- Anorexia nervosa ontstaat vaak tijdens de puberteit en loopt door naar jongvolwassenheid. Zorg voor continuïteit van zorg, ook over leeftijdsgrenzen heen.
- Evalueer afhankelijk van ernst en aard van de symptomen minimaal elke drie maanden (bij klinische behandeling minstens elke maand) met de patiënt en naasten de voortgang van de behandeling. Ondersteun de evaluatie met concrete meetgegevens, zoals gewicht en gegevens van andere behandeldoelen, zoals bijvoorbeeld lichaamstevredenheid en compensatiegedrag (bijv. braken, excessief bewegen). Pas de behandeling tijdig aan als er geen vooruitgang wordt geboekt.
- Besteed binnen de behandeling expliciet aandacht aan het opdoen van corrigerende ervaringen in de praktijk door het oppakken van het dagelijks leven, bijvoorbeeld sociale contacten, school of werk.
- Probeer waar mogelijk dwang te voorkomen door met de patiënt, betrokkenen en het behandelteam alle overwegingen en opties open te bespreken en met name ook de vraag wat de patiënt zelf kan doen om dwangbehandeling te voorkomen. Het is tegelijk belangrijk snel en adequaat te interveniëren (indien gevaar dreigt eventueel met een BOPZ maatregel) om de kans op herstel te vergroten. Evalueer de dwangbehandeling dagelijks (zie BOPZ).
- Zorg ervoor dat alle betrokken behandelaars en disciplines vanuit één gemeenschappelijke visie werken. Spreek af wie de regie heeft. Laat het behandelplan aansluiten bij de factoren die de eetstoornis in stand houden. Formuleer behandeldoelen SMART. Dit voorkomt dat de betrokken behandelaars op verschillend 'spoor' raken.
- Comorbiditeit is eerder regel dan uitzondering bij AN. Wees hier alert op en zorg voor passende co-behandeling indien noodzakelijk. Waak ervoor dat de eetstoornis behandeling niet naar de achtergrond verdwijnt.
- Wees alert op en bespreek het social media gebruik van de patiënt. Social media kunnen een positief maar ook schadelijk effect hebben op het herstelproces. Let hierbij op de leeftijd van de patiënt; heel jonge patiënten zijn vaak nog niet met sociale media bezig.
- Samenwerking met ervaringsdeskundigen en/of ervaringsdeskundige ouders kan een waardevolle

aanvulling zijn op evidence based behandelprogramma's.

Behandeling van volwassenen met anorexia nervosa (AN)

- Behandel in de minst restrictieve omgeving. De meeste patiënten kunnen ambulant behandeld worden.
- Bied stapsgewijze, goed aansluitende zorg en zorg voor soepele overgangen tussen betrokken instellingen/zorgprofessionals en bij de overgang van jeugdzorg naar volwassenenzorg (inclusief huisartsenzorg, buurt- en andere eerstelijnszorg, generalistische basis GGZ en algemene ziekenhuiszorg).
- Adviseer opname (in het ziekenhuis of op een gespecialiseerde afdeling of PAAZ) wanneer sprake is van een hoog risico op levensbedreigende medische complicaties, extreem laag gewicht en/of andere niet te controleren symptomen. Zie ook somatische opnamecriteria.
- Gebruik interventies voor hervoeden met het minste risico op verdere verslechtering voedingstoestand en op medische complicaties zoals 'refeedingsyndroom'. Zie aanbevelingen in deze zorgstandaard over de somatische behandeling.
- Gebruik een meerdimensionele benadering, meet- en monitorinstrumenten voor het bepalen van de vooruitgang van de behandeling en betrek daarin de voedingstoestand, medische aspecten en psychologische aspecten.
- Zorg voor psycho-educatie, ondersteuning en therapeutische werkgrelatie gedurende de hele behandeling. Start met intensievere psychologische interventies wanneer de patiënt voldoende medisch gestabiliseerd is en cognitief voldoende hersteld is van de gevolgen van ondervoeding/uithongering.
- Betrek waar nodig en zinvol het systeem van de patiënt.
- Zorg voor lange termijn nazorgcontacten, omdat herstelpercentages laag en terugvalpercentages hoog zijn. Maak terugvalpreventie tot standaard onderdeel van het behandelprogramma. Gebruik bijvoorbeeld de bestaande richtlijn/module terugvalpreventie.
- Wees voorzichtig met het voorschrijven van psychofarmaca voor ernstige comorbide klachten/symptomen, zolang onduidelijk is of deze symptomen het gevolg zijn van ondervoeding/uithongering.
- SSRI's zijn niet geïndiceerd in de acute fase of als onderhoudsmedicatie van anorexia nervosa.
- Lage dosis antipsychotica zoals olanzapine kunnen helpen om irreële angst en obsessief denken te verminderen. Wees beducht op groter risico op cardiale bijwerkingen bij anorexia nervosa patiënten.
- De eerste voorkeur van behandeling gaat uit naar interventies volgens een duidelijk omschreven behandelprotocol gegeven door hiervoor opgeleide therapeuten omdat hier de meeste wetenschappelijke ondersteuning voor is. Overweeg hierbij één van de behandelingen met een duidelijk behandelprotocol waarvan de onderlinge verschillen nog wetenschappelijk onderzocht worden (CBT-E, MANTRA, SSCM). Bij de behandeling van AN en een BMI lager dan 18 met CBT-E wordt een langere behandeling (dan bij boulimia nervosa en eetbuistoornis) geadviseerd.
- Bespreek met de patiënt en de behandelaar of en zo ja hoe vaktherapeutische interventies – in het bijzonder lichaams- en bewegingsgerichte interventies door PMT gericht op lichaamsbeleving, bewegingsgedrag en emotieregulatie - opgenomen kunnen worden in het zorgplan.
- Roep waar passend advies in van in eetstoornissen gespecialiseerde diëtisten.

Behandeling van kinderen en jongeren met anorexia nervosa (AN)

- Ambulante behandeling is behandeling van eerste keuze voor kinderen en adolescenten met

anorexia nervosa.

- Voor de meeste kinderen en adolescenten met anorexia nervosa is 'familie gebaseerde therapie' (family based therapy; FBT), of een andere systeemtherapie zoals meergezinstherapie de behandeling van eerste keuze.
- Overweeg individuele therapie voor oudere adolescenten met anorexia nervosa, bijvoorbeeld Cognitieve gedragstherapie of Adolescent focused therapy, indien systeemtherapie ongeschikt is of niet effectief blijkt.
- Wees vanwege somatische bijwerkingen terughoudend met het voorschrijven van anxiolytica, antidepressiva of andere medicatie (Consensus based).
- Wees uiterst voorzichtig met het (off label) voorschrijven van antipsychotica. Schrijf antipsychotica (olanzapine) alleen voor na consultatie van een kinder- en jeugdpsychiater werkzaam in de gespecialiseerde GGZ op een eetstoornisbehandelafdeling.
- Betrek het systeem indien opname van het kind geïndiceerd is.
- Zorg voor lange termijn nazorgcontacten, omdat herstelpercentages laag en terugvalpercentages hoog zijn. Maak terugvalpreventie tot standaard onderdeel van het behandelprogramma. Gebruik bijvoorbeeld de bestaande richtlijn/module terugvalpreventie.
- Bespreek met de patiënt en de behandelaar of en zo ja, hoe vaktherapeutische interventies – in het bijzonder lichaams- en bewegingsgerichte interventies door PMT gericht op lichaamsbeleving, bewegingsgedrag en emotieregulatie - opgenomen kunnen worden in het zorgplan.
- Roep waar passend advies van in eetstoornissen gespecialiseerde diëtisten in. Let erop dat duidelijk is (bijvoorbeeld bij FBT) waar in de behandeling de regie over dieet keuzes ligt.

Behandeling van ernstige en langdurige AN

- Bied realistische hoop op en verwachtingen van verbetering.
- Formuleer samen met de patiënt haalbare doelen op het gebied van eten en aan gezondheid gerelateerd gedrag. Bied de patiënt en naasten helderheid over de doelen van behandeling.
- Hanteer het uitgangspunt van schade beperking bij het beleid op het gebied van voeding, medische complicaties en gewichtscontrole gedragingen.
- Besteed aandacht aan ondersteuning, relaties en kwaliteit van leven.
- Neem de patiënt alleen op als dit medisch gezien echt noodzakelijk is of in het geval van psychiatrisch risico, bijvoorbeeld risico op suïcide.
- Behandel comorbiditeit om de kwaliteit van leven te verbeteren.
- Monitor en manage op passende wijze medische en psychiatrische risico's.
- Overleg geregeld met alle bij de zorg betrokken zorgverleners.
- Betrek op basis van behoefte naasten en relevante anderen.
- Bespreek met de patiënt en de behandelaar of en zo ja hoe vaktherapeutische interventies – in het bijzonder lichaams- en bewegingsgerichte interventies door PMT gericht op lichaamsbeleving, bewegingsgedrag en emotieregulatie - opgenomen kunnen worden in het zorgplan.
- Indien besloten wordt om de behandeling af te sluiten doe dit dan zorgvuldig en maak het een gezamenlijke beslissing van patiënt, naasten en behandelaar.

Behandeling boulimia nervosa en eetbuistoornis (BN en BED) algemeen

- Voer de aanbevolen behandelingen uit zoals deze behoren uitgevoerd te worden. Volg hiertoe een gedegen opleiding, aangevuld met supervisie en intervisie.
- Informeer en biedt scholing aan eerstelijns zorgprofessionals om BN en BED tijdig te herkennen

zodat eerder psychologische hulp geboden kan worden.

- Bespreek met de patiënt en de behandelaar of en zo ja hoe vaktherapeutische interventies – in het bijzonder lichaams- en bewegingsgerichte interventies door PMT gericht op lichaamsbeleving, bewegingsgedrag en emotieregulatie - opgenomen kunnen worden in het zorgplan.
- Behandel bij comorbiditeit die behandeling van de eetstoornis BN of BED in de weg staat (bijvoorbeeld suïciderisico, een ernstige depressieve stoornis of aanhoudend middelenmisbruik) eerst de comorbide stoornis.
- Overweeg bij comorbide posttraumatische stressstoornis (PTSS) eerst de comorbide stoornis te behandelen. De onrust en angst die met PTSS gepaard gaan kunnen als uitlokkende factoren voor de eetstoornis BN of BED werken (intercollegiale consensus).

Behandeling boulimia nervosa (BN) en eetbuistoornis (BED) specifiek voor volwassenen

- Bied als eerste behandeling individuele CGT of CBT-E (een vorm van CGT) aan (EBRO I). Een goede tweede keus is IPT.
- Bespreek met de patiënt de optie van groep-CGT. Indien patiënt aangeeft voorkeur te hebben voor groep -CGT start met groep -CGT.
- Er is vooralsnog beperkt en zwak bewijs voor het effect van dialectische gedragstherapie (DGT) voor BN en BED. Echter, als een therapeut getraind is in DGT en CGT, CBT-E en IPT niet voorhanden zijn, dan kan een DGT protocol passend zijn voor volwassenen.
- Overweeg farmacologische behandeling; daar is enig bewijs voor.
- SSRI's zijn effectief in het terugbrengen van eetbuifrequentie bij BN en BED. Fluoxetine in een hoge dosis (60 mg/dag) heeft de sterkste onderbouwing voor volwassenen met BN.
- Overweeg om bij patiënten met overgewicht of obesitas al tijdens of vlak na de CGT/ CBT-E/ IPT-interventie te starten met een gewichtsreductieprogramma (zie hiervoor de richtlijn Diagnostiek en behandeling obesitas bij volwassenen en kinderen, CBO, 2008).
- Behandel bij comorbide persoonlijkheidsstoornissen eerst de eetstoornis BN of BED.

Behandeling boulimia nervosa (BN) en eetbuistoornis (BED) specifiek voor kinderen en jongeren

- Betrek de ouders bij de behandeling: hoe jong er het kind, hoe meer het van belang lijkt de ouders bij de behandeling te betrekken.
- Overweeg FBT of een andere vorm van systeemtherapie, zoals meergezinsdagbehandeling (MGDB).
- Een goede tweede keus is CGT, dan wel CBT-E, aangepast voor kinderen en jongeren.
- Bespreek met de patiënt de optie van groep-CGT. Indien patiënt aangeeft voorkeur te hebben voor groep -CGT start met groep -CGT.

Behandeling vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (ARFID) bij volwassenen en kinderen

- Sluit in de diagnostische fase medische oorzaken van ondergewicht uit.
- Bepaal in de diagnostische fase de kans op en de ernst van gezondheidsschade door ondergewicht.
- Laat patiënten door een ggz professional behandelen.
- Samenwerking met ouders/verzorgers is essentieel bij de behandeling van kinderen en jongeren. Betrek hen bij de behandeling.
- Behandel de op angst lijkende klachten met cognitieve gedragstherapie, in het bijzonder exposure.

- Roep advies in van een diëtist bij het bepalen van de benodigde intake van voedsel om het kind of de jongere voldoende te laten groeien. Geef voorlichting over gezonde voeding.
- Overweeg logopedie toe te voegen aan de behandeling. Logopedie is vooral relevant bij motorische problemen of als er in aanloop naar de klachten problemen in het mondgebied bestonden.
- Voer CGT uit zoals deze behoort uitgevoerd te worden. Volg hiertoe een gedegen opleiding, aangevuld met supervisie.
- Informeer en bied scholing aan eerstelijns zorgprofessionals om ARFID tijdig te herkennen zodat eerder psychologische hulp geboden kan worden.

Regie en samenwerking binnen het zorgdomein

- Stel een regiebehandelaar – conform het Kwaliteitsstatuut - aan die zich bekend maakt bij alle bij de zorg voor de patiënt betrokken zorgprofessionals en de naasten.
- Zorg voor een door alle partijen gedragen visie op de zorg aan de patiënt.
- Maak duidelijke afspraken over taken en verantwoordelijkheden en regel tijdige en complete informatie-uitwisseling.
- Overweeg in voorkomende gevallen de decisiontool als hulpmiddel te gebruiken bij het indiceren van gespecialiseerde GGz en hoogspecialistische zorg.
- Draag zorg voor soepele en naadloze overgangen tussen verschillende zorgvormen, in het bijzonder van de overgang van kinder- en jeugdpsychiatrie naar volwassenen psychiatrie en tussen ggz en somatische zorg.

Samenwerking met niet zorgverleners

Realiseer op regionaal niveau een laagdrempelige, goed bereikbare contactpersoon die niet alleen up to date kennis heeft over eetstoornissen maar ook de taal spreekt en de (on)mogelijkheden kent van organisaties buiten de zorg die van belang zijn voor herstel van patiënten.

13.4 Achterbanraadpleging: verslag Focusgroep

Achtergrond en aanpak

Achtergrond

Op dit moment wordt de Zorgstandaard Eetstoornissen ontwikkeld. Deze Zorgstandaard geeft aanbevelingen voor zorgprofessionals, cliënten en hun omgeving voor goede zorg en beschrijft de gehele zorgketen. Er is nog weinig evidence-based kennis op het gebied van goede zorg bij eetstoornissen en daarom is het belangrijk om, naast de praktijkkennis van zorgverleners, ook de ervaringskennis van cliënten en naasten te verzamelen. Dit zal ook bijdragen aan de acceptatie van de uiteindelijke Zorgstandaard in de toekomst. Om de ervaringskennis van cliënten en naasten te verzamelen, zijn een vragenlijst uitgezet en een focusgroep georganiseerd. In dit verslag zullen de resultaten van de focusgroep beschreven worden.

Deelnemers

Er hebben 11 personen deelgenomen aan de focusgroep (allen vrouw), waarvan 8 (ex-) cliënten en 3 naasten. De eetstoornissen waarmee (ex-)cliënten worstelen of hebben geworsteld zijn divers, waaronder anorexia nervosa, boulimia nervosa en eetbuistoornis. Zowel de cliënten als ex-clie

zijn geruime tijd onder behandeling (geweest) voor hun eetstoornis. De naasten zijn allen moeder van een kind met een eetstoornis; daarnaast zijn zij werkzaam in de hulpverlening op het gebied van eetstoornissen.

Gespreksleiding en notulen

De focusgroep werd geleid door Jesús de la Torre y Rivas (voorzitter Weet – landelijke patiëntenvereniging rond eetstoornissen), met ondersteuning van Suzanne Klabbers (medewerker Ixta Noa, ervaringsdeskundige) en Wilma Kuijpers (onderzoeker ResCon, verslaglegging).

Aanpak

De focusgroep begon met een uitleg over waarom het belangrijk is om voor het maken van de Zorgstandaard de ervaringen van (ex-)cliënten en naasten te verzamelen. Vervolgens zijn deze ervaringen aan de hand van 4 thema's in kaart gebracht, waarbij ook steeds aandacht is besteed aan het perspectief van de naasten:

1. Vroeg herkenning
2. Intrinsieke motivatie
3. Bejegening en attitude
4. Nazorg

Bij de start van elk thema kregen de deelnemers een paar minuten de tijd om hun belangrijkste aandachtspunten voor dat betreffende thema op te schrijven. Deze aantekeningen zijn ook meegenomen in de verslaglegging.

Thema 1: Vroeg herkenning

De deelnemers bevestigen het belang van vroeg herkenning, omdat het mooi zou zijn als eetstoornissen zo vroeg mogelijk herkend worden. Er wordt echter ook aangegeven dat vroeg herkenning heel lastig is, omdat veel eetstoornissen heel lang behoorlijk onzichtbaar kunnen zijn. Over de vraag of men, achteraf gezien, op tijd hulp heeft gezocht, zijn de meningen verdeeld. Sommige cliënten vinden dat zij eigenlijk eerder hulp hadden moeten zoeken, terwijl anderen van mening zijn dat ze er eerder misschien nog niet aan toe waren en juist kracht putten uit de eetstoornis. Één van de naasten had heel snel door dat haar kind een eetstoornis had, terwijl dit bij de anderen wat langer duurde (met name door onwetendheid).

"Ik heb het ook heel lang niet gezien. In het begin lees je er nog niet over en denk je ach, het zal wel."

De belangrijkste trigger om hulp te zoeken, was het feit dat je op een gegeven moment echt niet meer om de eetstoornis heen kunt door het optreden van gezondheidsproblemen. Voor cliënten met het binge eating disorder of boulimia nervosa was het niet nog meer willen aankomen een trigger om hulp te zoeken. Ook zochten cliënten hulp voor klachten die vaak gepaard gaan met een eetstoornis, zoals faalangst en een verlaagd zelfbeeld. Hierbij werd echter lang niet altijd de link met de eetstoornis gelegd.

Er zijn heel veel factoren genoemd die hadden geholpen om eerder hulp te zoeken. Deze factoren zijn samengevat in een aantal categorieën.

- Rol van de cliënt: proberen te erkennen dat je een eetstoornis hebt.
- Rol van naasten: de aanwezige naasten gaven aan dat zij er 'meer bovenop hadden moeten zitten', maar dat dit door onwetendheid niet mogelijk was op dat moment. In de herstelfase is het belangrijk dat familie en vrienden weten dat er een terugval kan komen en dat zij leren om de kenmerken van een eetstoornis te herkennen (signaleren). Dit kan onder andere bereikt worden door de ouders bij de behandeling te betrekken en de informatievoorziening over eetstoornissen te verbeteren. Ook zijn steun, liefde en geborgenheid belangrijk.

"Misschien als er bij mijn omgeving een soort waarschuwing was geweest, dat als het nu goed gaat dit niet betekent dat dit altijd zo blijft gaan. Misschien als tegen vriendinnen was gezegd dat zij aan de bel moesten trekken, mocht het in de toekomst ooit nog minder goed gaan, dat zij zich meer verantwoordelijk hadden gevoeld."

- Rol hulpverleners: het is belangrijk dat huisartsen en andere hulpverleners in de eerstelijns in staat zijn om eetstoornissen en gerelateerde klachten te herkennen en cliënten naar de juiste instanties door te verwijzen. Huisartsen onderschatten vaak de ernst van het probleem. Ook wordt de kwaliteit van screeningsinstrumenten in twijfel getrokken.

"De huisarts zou eigenlijk 1 en 1 op moeten tellen, wat niet altijd het geval is. Huisartsen zouden veel en veel actiever moeten zijn met psychologische klachten, maar ook klachten van pijn in de buik en allerlei klachten waarbij mensen dan met een vezelrijk dieet naar huis gestuurd worden. Dit geeft ze een goede reden om nog meer met voeding bezig te zijn, want de dokter heeft het gezegd."

- Rol scholen: omdat veel eetstoornissen zich op jonge leeftijd ontwikkelen, is het essentieel dat men hier op scholen alert op is. Hierbij moet ook gelet worden op gerelateerde klachten zoals faalangst. Wanneer er in de lessen of (gast)colleges aandacht besteed wordt aan eetstoornissen, is het belangrijk om goed op de reacties te letten.
- Stigma: er heerst nog steeds een stigma rond eetstoornissen en zeker rond eetstoornissen bij mannen/jongens. De deelnemers geven aan dat het makkelijker zou worden om hulp te zoeken als dit stigma doorbroken wordt en er minder schaamte hoeft te zijn.

Thema 2: Intrinsieke motivatie

De dingen die cliënten hebben geholpen hun intrinsieke motivatie aan te spreken om te herstellen van een eetstoornis, zijn samen te vatten in de volgende categorieën:

- Ervaringsdeskundigheid: ervaringsdeskundigen hebben een belangrijke voorbeeldfunctie. Het doet cliënten vaak inzien dat het heel goed mogelijk is om een eetstoornis te overwinnen en je leven weer op te pakken. Ook voor naasten spelen ervaringsdeskundigen een belangrijke rol; zo heeft het een moeder geholpen om de eetstoornis van haar dochter beter te begrijpen.

"Ook de rol van een ervaringsprofessional heeft voor mij heel erg geholpen. Dat ik dacht van ja, als zij kunnen herstellen, dan moet ik dat toch ook kunnen? En dat zij ook dat voorbeeld steeds blijven geven."

- Aandacht: liefde, vertrouwen, menselijkheid, geborgenheid en steun zijn belangrijke factoren om de motivatie iets aan de eetstoornis te doen, te vinden en te behouden.

"Niemand keek ernaar, totdat ik op een gegeven moment een nieuwe relatie kreeg en die ging aan mij eens vragen stellen. Door die liefde, en dat hij iedere keer weer terugkwam en ik hem ging vertrouwen, van goh, hij loopt niet weg als ik wel eens raar doe, daardoor heb ik de motivatie gevonden om eraan te werken."

- Focus op het positieve: positieve bekrachtiging van dingen die goed gaan. Cliënten willen graag aandacht voor hoe je constructief met je problemen om kunt gaan en voor hoe je je dromen kunt verwezenlijken. Ondanks het belang van positieve bekrachtiging, zijn zowel de cliënten als de naasten geen voorstander van het straffen-belonen principe en dan met name niet van het straffen. Nu worden cliënten soms naar huis gestuurd als ze even niet aankomen (straf), terwijl dit juist een moment is waarop hulp gewenst en misschien wel noodzakelijk is.

"En wat ik ook al jaren te belachelijk voor woorden vind, maar daar zal wel een reden achter zitten, zijn die time-outs. Te raar, wie dat ooit bedacht heeft. Als je niet aankomt, dan moet je naar huis. Dan scheep je die ouders ermee op, die bij god niet weten wat ze ermee aan moeten en ten tweede, dat wil de eetstoornis toch juist?"

Aanpakken gerelateerde klachten: het is belangrijk om de eetstoornis en de gerelateerde klachten tegelijkertijd aan te pakken, het liefst onder begeleiding van een hulpverlener die kennis heeft van méér dan alleen de eetstoornis. Door alleen op de eetstoornis te focussen, kunnen er juist meer problemen ontstaan.

"De eetstoornis en andere klachten houden elkaar in stand. In hoeverre kun je de aanpak samen laten lopen? Dat heeft er bij mij voor gezorgd dat ik mijn motivatie kon houden. Je kunt wel een eetstoornis weghalen, maar wat krijg je er zeg maar voor terug? Daar moet echt iets voor in de plaats komen, want anders glijd je af."

- Tijd: cliënten vinden het belangrijk dat zij de tijd en de ruimte krijgen om hun motivatie te vinden. Zij zouden het daarom op prijs stellen als er geen einddatum aan de behandeling gesteld wordt. Verder zou het helpen als er vanuit de omgeving van de cliënt geen (tijds)druk wordt opgelegd om te herstellen.
- Doelen: het is zinvol om haalbare doelen te stellen en deze ook tastbaar te maken, bijvoorbeeld door middel van een collage.
- Dieptepunt: een aantal cliënten gaf aan dat het even heel slecht met ze moest gaan om te beseffen dat het anders moest. Sommigen werden door hun omgeving 'losgelaten' om dit gevoel te ervaren.

Tenslotte geven sommige cliënten en naasten aan dat extrinsieke motivatie, zeker in het begin, ook behulpzaam kan zijn. Het is niet erg om bepaalde dingen voor anderen te doen, zolang je (later) maar gaat beseffen dat het belangrijk is om deze dingen ook voor jezelf te doen. Een naaste gaf aan dat zij haar kind voor het blok heeft gezet: je gaat eraan werken of we gaan een kamer voor je zoeken, want die eetstoornis komt er bij ons niet meer in. Dat heeft de motivatie om te herstellen getriggerd.

Thema 3: Bejegening en attitude

Er zijn veel factoren die (ex-)cliënten en naasten belangrijk vinden met betrekking tot bejegening en attitude. Een factor die niet direct met het gedrag van de hulpverlener te maken heeft, is de uitstraling van het gebouw waar de behandeling plaatsvindt. Men voelt zich prettiger bij een gebouw met een

warme uitstraling (niet te grijs, geen ziekenhuissfeer). Door een receptioniste bij de ingang voelt men zich meer welkom dan wanneer er een bewaker is en het is vaak confronterend als (opgenomen) cliënten en bezoekers zich in dezelfde ruimtes bevinden.

Factoren die betrekking hebben op de bejegening en attitude van de hulpverlener zijn in te delen in een aantal categorieën, die hieronder beschreven zullen worden.

- Persoonlijke benadering: (ex-)cliënten vinden het heel prettig om als persoon benaderd te worden en niet als eetstoornis ('Ik ben geen eetstoornis maar ik heb een eetstoornis.'). Het is goed voor de vertrouwensband als de hulpverlener zich menselijk opstelt, dingen over zichzelf vertelt en liefde, geduld en waardering toont. Ook voelt het goed als de hulpverlener aangeeft dat het fijn is dat je er weer bent, waardoor het gevoel een nummertje te zijn achterwege blijft. Hierbij is gelijkmatigheid heel belangrijk (het gedrag en de houding van de hulpverlener zijn consistent over de tijd). Tenslotte geven cliënten aan dat zij graag direct contact met de hulpverlener willen kunnen opnemen, in plaats van via een receptioniste.
- Open en eerlijke benadering: het is fijn als de hulpverlener naar je verhaal luistert, zonder daar meteen over te oordelen. Ook vinden (ex-)cliënten een zekere mate van gelijkwaardigheid belangrijk.

"Samenwerken is heel belangrijk, het gevoel dat je samen de strijd aangaat."

Bij een eerlijke benadering hoort dat de hulpverlener de positieve kanten bekrachtigt, maar ook dat hij/zij het benoemt als het even wat minder gaat. De hulpverlener mag je best confronteren met de situatie, maar moet niet zijn gelijk willen halen. Het is zaak om realistische verwachtingen te scheppen.

- Evaluatie en feedback: controleren of men elkaar goed begrepen heeft. Hulpverleners vragen vaak wat ze moeten doen om de cliënt te helpen of wat de cliënt nodig heeft, maar die vraag is zeker aan het begin van de behandeling heel moeilijk te beantwoorden, omdat je het gewoon echt niet weet. Later kan het helpen om zelf weer de regie te leren pakken. Het is essentieel dat de hulpverlener en de cliënt elkaar hierin goed begrijpen.

"In het begin ben je alleen maar in paniek en weet je het echt niet meer. Maar ik denk dat als je op een gegeven moment in een bepaalde fase zit, dat je heel goed beseft... Op een gegeven moment moet je de regie gaan pakken, ook over jouw proces, en moet jij weer die stap maken naar de buitenwereld. Dat is heel spannend, maar ook heel mooi."

Verder kan evaluatie en feedback verwijzen naar de keuze van de hulpverlener. Een aantal cliënten geeft aan het erg fijn te vinden om hier zelf invloed op te hebben en om de mogelijkheid te hebben van hulpverlener te veranderen als er geen klik is.

- Wachtlijsten: zowel (ex-)cliënten als naasten geven aan dat de wachtlijsten voor een behandeling erg lang zijn. De (ex-)cliënten geven aan dat hierdoor de motivatie om in behandeling te gaan vaak afneemt. Een naaste is er erg verbaasd over dat de cliënt al heel veel vragenlijsten moet invullen, zonder een hulpverlener gezien te hebben. Dit past niet bij de persoonlijke benadering die zo belangrijk geacht wordt. De intake moet bovendien gedaan worden door competente hulpverleners die de juiste woorden gebruiken.
- Betrekken van naasten: zowel de (ex-)cliënten als de naasten benadrukken het belang van de betrokkenheid van naasten. In principe ben je als cliënt zelf verantwoordelijk voor de hulp die je krijgt,

maar soms is de blik van een ander nodig om de situatie goed in te kunnen schatten. Ouders en vrienden kunnen vaak goed inschatten hoe het écht met de cliënt gaat.

“Als iemand steeds in behandeling zegt dat het wel goed gaat, dat je dan zou kunnen voorstellen de volgende keer eens een van de ouders mee te nemen of een vriendin. En daar dan aan vraagt ‘wat vind jij er eigenlijk van?’. Die persoon ziet dat misschien heel anders. Als je elke keer de schijn op zit te houden bij de therapeut, dat je moeder of vriendin dan kan zeggen ‘ik vind helemaal niet dat het goed gaat.’”

De naasten geven aan dat zij het belangrijk vinden dat de behandelaar hun gevoelens en zorgen begrijpt. Nu zien behandelaars ouders nog te vaak als ‘lastig’, terwijl ze juist heel nuttige informatie kunnen geven over de persoonlijkheid van de cliënt.

Thema 4: Nazorg

Sommige (ex-)cliënten en naasten geven aan dat er helemaal geen nazorg is geweest. De deelnemers zijn het erover eens dat er meer informatie moet komen over de mogelijkheden voor nazorg. Ook moeten cliënten niet te snel worden losgelaten, maar is een geleidelijke afbouw van de begeleiding gewenst; het proces is namelijk nog niet afgerond op het moment dat iemand weer op gezond gewicht is.

Hieronder wordt een overzicht gegeven van de aspecten die belangrijk zijn voor goede nazorg:

- Toegankelijkheid zorg: de deelnemers vinden dat je makkelijk contact op moet kunnen nemen met een hulpverlener en dat je altijd moet kunnen terugkomen bij een hulpverlener als dat nodig is. Voor dit laatste is het wenselijk dat je dan niet eerst een intake hoeft te doen, maar meteen terecht kunt.

“Dat er door een behandelaar tegen je gezegd wordt dat je altijd terug mag komen. En dat het niet zo is van, maar dat is langer dan drie maanden geleden dus dan moet je weer een heel intakeproces doen. Dat je altijd, als het niet goed gaat, even iets van je kunt laten horen. En dat er dan ook meteen wordt gezegd, wat kunnen we doen om te zorgen dat het beter gaat.”

- Ketenzorg: hulpverleners moeten van elkaar weten wat ze te bieden hebben en wie een cliënt waarmee kan helpen. Dit zal leiden tot betere doorverwijzingen. Hierbij is het wel van belang dat de communicatie tussen hulpverleners transparant en compleet is, zodat je als cliënt niet steeds opnieuw hoeft te beginnen.

“Veel meer overleg onderling. Ze [hulpverleners] moeten gewoon hun contactlijnen open zetten naar elkaar toe, heel transparant daar in zijn. Ze moeten veel meer van elkaars expertise gebruikmaken.”

- Aandacht voor andere klachten en problemen: het is belangrijk dat de hulpverlener ook inzicht heeft in klachten en problemen anders dan de eetstoornis, zoals angst, gebrek aan zelfvertrouwen en lichamelijke klachten.

“Ze gingen totaal voorbij aan de angst die ik had. Ik bedoel, niet voor niks had ik natuurlijk een bepaald eetpatroon, ik was hartstikke bang om aan te komen en voor andere dingen. En ja, uiteindelijk is dat bij mij ook gebeurd. Dus ja, misschien ook wel dat

de zorgverlener oog heeft voor de angsten die jij hebt en dat niet alleen het gewicht belangrijk is."

Zowel (ex-) cliënten als naasten vinden het zeer belangrijk dat er ook aandacht is voor deze problemen, evenals voor seksualiteit en begeleiding bij de terugkeer in de maatschappij.

- Informatievoorziening: er moet meer informatie beschikbaar komen over nazorg bij eetstoornissen. De deelnemers geven aan dat zij behoefte hebben aan informatie over de mogelijkheden voor nazorg: wat kun je doen en waar kun je terecht als de behandeling is afgerond? Zeker als de hulpverlener hier niet veel aandacht aan besteedt, is het fijn als je zelf makkelijk een oplossing kunt vinden. Een andere suggestie is het ontwikkelen van tools voor naasten, om een eventuele terugval te kunnen leren signaleren.
- Rol huisarts: het is belangrijk dat de huisarts (of eventueel de POH-GGZ) op de hoogte is van het feit dat de cliënt een eetstoornis heeft gehad. Hier speelt de factor ketenzorg een rol, het is wenselijk dat hulpverleners de ontslagbrief van de cliënt naar de huisarts sturen. Ook is het essentieel dat de huisarts in staat is om een terugval te herkennen en weet dat een eetstoornis een psychische ziekte is.
- Rol naasten: de deelnemers onderschrijven het belang van het betrekken van naasten in de nazorgfase. Zij staan dicht bij de cliënt en kunnen een belangrijke rol spelen bij het (op tijd) signaleren van een terugval. Verder gaven de naasten aan dat zij soms ook behoefte hebben aan nazorg.
- Terugvalpreventie: een aantal deelnemers noemt de optie om een terugvalpreventieplan op te stellen. Hierin kan beschreven worden welke signalen erop wijzen dat je dreigt terug te vallen en wat je hieraan kunt doen.
- Vergoeding: een van de naasten benoemt dat de nazorg bij eetstoornissen op dit moment niet vergoed wordt en dat deze zorg daarom vaak niet aanwezig is.

Aanbevelingen voor de Zorgstandaard Eetstoornissen

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

- Op het gebied van vroeg herkenning is de rol van hulpverleners (met name huisartsen) essentieel. Het is van belang dat zij in staat zijn om de symptomen van een eetstoornis en gerelateerde klachten te herkennen en ook de link kunnen leggen tussen klachten als faalangst en perfectionisme en een eetstoornis. De Zorgstandaard zou hier informatie over moeten bevatten om huisartsen en andere hulpverleners te ondersteunen. Ook is het belangrijk om informatie voor naasten en scholen beschikbaar te maken over het herkennen van een eetstoornis.
- De intrinsieke motivatie van (ex-)cliënten om de eetstoornis aan te pakken, werd met name gestimuleerd door ervaringsdeskundigen en positieve bekrachtiging. In de Zorgstandaard is het dus belangrijk om deze factoren te benoemen als aspecten van goede zorg. Andere aspecten die beschreven moeten worden, zijn het krijgen van tijd en ruimte om je motivatie te vinden, het tegelijkertijd aanpakken van de eetstoornis en gerelateerde klachten en het stellen van haalbare doelen. Een factor die ook door de deelnemers werd benadrukt, was de potentiële rol van extrinsieke motivatie. Hier zou de Zorgstandaard ook aandacht aan kunnen besteden.
- Het thema 'bejegening en attitude' is bij uitstek geschikt om op te nemen in de Zorgstandaard. Volgens de (ex-)cliënten en naasten die aan de focusgroep hebben deelgenomen is een aantal

aspecten belangrijk voor goede zorg: een persoonlijke, open en eerlijke benadering, ruimte voor evaluatie en feedback, kortere wachtlijsten en het betrekken van naasten. Deze aspecten kunnen uitgewerkt worden in de Zorgstandaard Eetstoornissen, om zo hulpverleners te informeren over goede zorg vanuit het cliënten- en naastenperspectief.

- Een aantal deelnemers aan de focusgroep gaf aan geen nazorg gehad te hebben, terwijl dit wel als noodzakelijk werd gezien. Het is dus belangrijk om in de Zorgstandaard het belang van nazorg te benadrukken. Bij goede nazorg is aandacht voor terugvalpreventie en klachten gerelateerd aan de eetstoornis. Verder zijn de toegankelijkheid van zorg, keten zorg en de rol van de huisarts belangrijk. Tenslotte dient de rol van naasten beschreven te worden en is goede informatievoorziening essentieel.

13.5 Achterbanraadpleging: rapportage Vragenlijst

Voor een rapportage van de achterbanraadpleging voor de zorgstandaard eetstoornissen, zie Documenten bij de [zorgstandaard Eetstoornissen](#).

13.6 Conjoint analyse

Methode

Conjoint Analyse is een methode om op een systematische manier de meningen van experts en/of de voorkeuren van cliënten te verzamelen, om op grond hiervan op een betrouwbare en reproduceerbare wijze te komen tot de keuze voor de meest passende en meest aanvaardbare behandeling voor een cliënt. In het geval van de Zorgstandaard Eetstoornissen is gekozen voor een conjoint analyse bij professionals. De conjoint analyse maakt gebruik van een statistisch programma om het oordeel van professionals in kaart te brengen en te schatten waardoor deze vooral worden bepaald.

Aan een panel professionals (psychiater, psychotherapeut, systeemtherapeut, klinisch/GZ psycholoog, verpleegkundige, verpleegkundig specialist, vaktherapeut, diëtist) werd gevraagd om aan te geven welke kenmerken van de patiënt of diens omgeving van belang zijn voor de beslissing óf – en zo ja, in welke mate – een bepaald type interventie geschikt is voor die patiënt. De belangrijkste kenmerken waren:

1. Type stoornis	AN/BN/BED
2. Leeftijdsgroep	Kind/Adolescent/Volwassene
3. Lichamelijke complicaties	Ja/Nee
4. Psychische comorbiditeit	Ja/Nee
5. Lijdensdruk	Gering/Zekere mate/Groot
6. Verstoorde emotieregulatie	Ja/Nee
7. Steun uit sociaal netwerk	Ja/Nee
8. Eerdere ervaringen behandeling	Slecht/Neutraal/Goed
9. Motivatie	Ja/Nee

Op basis hiervan werden 27 fictieve profielen gemaakt van patiënten die al dan niet aan die kenmerken voldoen ('papierpatiënten'). De patiëntprofielen waren gelijkmatig verdeeld over de drie typen eetstoornissen, negen per eetstoornis. De 'papierpatiënten' zijn vervolgens door 12 professionals beoordeeld op de vraag in welke mate een bepaald type interventie voor hen

geïndiceerd is. De beoordeelde interventies waren Psychologische interventies, Family Based Treatment, Monitoren van de lichamelijke gezondheid, Farmacotherapie, Vaktherapie en 'Overige interventies'.

Resultaten

Het bleek dat de oordelen van de professionals in veel gevallen nogal varieerden. Waar de één een bepaald therapie (zeer) geschikt vond voor een papieren patiënt, vond een ander deze juist niet of nauwelijks geschikt. Er was blijkbaar sprake van heel persoonlijke afwegingen, waarbij ook respondenten met dezelfde professionele achtergrond onderling konden verschillen. Dit wijst er op dat er (nog) geen algemene consensus bestaat over de geschiktheid van bepaalde typen interventies voor individuele patiënten. Alleen wat betreft de inzet van psychologische interventies was er meer onderlinge overeenstemming.

Ondanks deze verschillen tussen beoordelaars is er wel een algemene tendens in de oordelen van de 12 respondenten te onderscheiden. Psychologische interventies worden in het algemeen tamelijk tot zeer geschikt beschouwd, vooral voor volwassen patiënten en in (iets) mindere mate voor adolescenten en kinderen. De andere interventies worden echter voor opvallend weinig patiënten tamelijk tot zeer geschikt geacht. Zoals te verwachten was, wordt Family Based Treatment vaker tamelijk tot zeer geschikt geacht voor kinderen. Voor adolescenten wordt deze interventie meestal redelijk geschikt gevonden. Ook wordt – eveneens naar verwachting – het monitoren van de lichamelijke gezondheid in hoge mate geïndiceerd voor patiënten met lichamelijke complicaties, zoals diabetes. Andere interventies (farmacotherapie, vaktherapie en overige interventies) worden nooit zonder meer geschikt geacht, de 'overige interventies' zelfs vrijwel altijd niet of nauwelijks geschikt. Het algemene beeld is dat psychologische interventies vrijwel altijd overwogen worden, eventueel aangevuld met andere interventies, afhankelijk van specifieke kenmerken van de patiënt.

De mate van geschiktheid van een type interventie wordt niet bepaald door een enkel kenmerk. In de conjunct analyse worden alle kenmerken in samenhang beschouwd. Daaruit blijkt dat vooral de leeftijdsgroep, het type stoornis en eerdere ervaringen met behandelingen bepalen in hoeverre een interventie geschikt zal zijn. Daarnaast spelen soms andere kenmerken een belangrijke rol, zoals lichamelijke complicaties bij het monitoren van de lichamelijke gezondheid en de aanwezigheid van psychische comorbiditeit bij het eventueel voorschrijven van psychofarmaca. Aan de hand van de belangrijkste kenmerken zijn profielen samengesteld die het meest en profielen die het minst geschikt zijn voor een interventie. Het gaat hierbij om relatieve verschillen, omdat sommige interventies voor vrijwel niemand zeer geschikt worden geacht.

Psychologische interventies worden vooral geschikt geacht voor volwassenen met een Binge Eating Disorder en goede ervaringen met eerdere behandelingen. Psychologische interventies lijken het minst geschikt voor kinderen met Anorexia Nervosa en slechte eerdere ervaringen. Family Based Treatment lijkt het meest geschikt voor kinderen met Anorexia Nervosa en een ondersteunend sociaal netwerk. Family Based Treatment lijkt het minst geschikt voor volwassenen met een Binge Eating Disorder en geen ondersteunend sociaal netwerk. Het monitoren van de lichamelijke gezondheid lijkt het meest geschikt voor patiënten met Anorexia Nervosa bij wie sprake is van lichamelijke complicaties, en het minst geschikt voor patiënten met een Binge Eating Disorder en geen lichamelijke complicaties. Farmacotherapie lijkt relatief het meest geschikt voor volwassenen met Boulimia Nervosa, bij wie sprake is van psychische comorbiditeit en die slechte eerdere

ervaringen hebben. Farmacotherapie lijkt het minst geschikt voor kinderen met een Binge Eating Disorder, geen psychische comorbiditeit en goede eerdere ervaringen. Vaktherapie lijkt relatief het meest geschikt voor kinderen met een Binge Eating Disorder en slechte eerdere ervaringen, en het minst geschikt voor adolescenten met Boulimia Nervosa en goede eerdere ervaringen. Ten slotte lijken de 'overige interventies' relatief het meest geschikt voor volwassenen met een Binge Eating Disorder, die een grote mate van lijdensdruk ervaren en slechte eerdere ervaringen hebben. Deze interventies lijken relatief het minst geschikt voor adolescenten met Boulimia Nervosa, een geringe lijdensdruk en neutrale of geen eerdere ervaringen met behandelingen.

Een conjunct analyse is een versimpeling van de werkelijkheid, een poging om op een systematische wijze de onderliggende impliciete persoonlijke keuzes van professionals te maken, gebaseerd op hun wetenschappelijke kennis, beroepsachtergrond en ervaring. Sommige beoordelaren gaven dan ook aan, het invullen van de vragenlijst lastig te vinden, omdat in de praktijk niet alleen de hier meegenomen kenmerken een rol spelen, maar nog vele andere. Er is vaak ook sprake van een zekere traditie bij instellingen, bijvoorbeeld het altijd betrekken van het systeem, ook als is er niet direct een ondersteunend systeem beschikbaar lijkt te zijn. Bij de keuze voor farmacotherapie speelt de aard van eventuele comorbide klachten een belangrijke rol, zoals verslavingsverleden of dwang. De uitkomsten van deze conjunct analyse moeten dan ook worden gezien als een indicator van kenmerken waarop in elk geval zou kunnen worden gelet bij het aanbieden van een bepaalde interventie.

13.7 Kosteneffectiviteit eetstoornissen

13.7.1 Search kosteneffectiviteit

Om zicht te krijgen op de aanwezige kennis over de kosteneffectiviteit van interventies gericht op eetstoornissen, werd een systematische search uitgevoerd. Hiertoe werden uit de search naar de effectiviteit van interventies, ook uitgevoerd in het kader van deze zorgstandaard, studies geïncorporeerd die naast effectiviteit ook naar de kosten van interventies keken.

Binnen de 190 resultaten die deze search binnen PubMed en PsycInfo opleverde, bevond zich een review naar kosteneffectiviteit, gepubliceerd in 2012.

Bron: Stuhldreher ea, 2012.

Deze review bracht studies in kaart die waren gepubliceerd tot en met 2010, en includeerde drie studies waarin zowel naar de kosten als effecten van interventies gericht op eetstoornissen werd gekeken.

Bron: Byford ea, 2007; Lynch ea, 2010; Schmidt ea 2010.

Deze review werd als uitgangspunt genomen en aangevuld met vier studies die vanaf 2011 werden gevonden in de searchresultaten.

Bron: Crow ea, 2013; Wang ea, 2014; Wright ea, 2014; Agh ea, 2016.

Daarnaast werd een achtste studie aangeleverd door de werkgroep.

Bron: Aardoom ea, 2016.

Van de in totaal acht geïnccludeerde studies werd alleen van Agh ea (2016) niet relevant voor de Nederlandse context bevonden, waardoor uiteindelijk zeven studies overbleven.

13.7.2 Omschrijving geïnccludeerde studies

Byford e.a. (2007) voerden een economische evaluatie uit van een gespecialiseerd ambulant behandelprogramma voor adolescenten met anorexia nervosa (volgens DSM-IV criteria) op basis van een multicenter gerandomiseerde gecontroleerde trial (RCT) in het Verenigd Koninkrijk. Uitgegaan werd van de gegevens van 135 adolescenten (leeftijdssrange: 12-18 jaar; vrouwelijk geslacht: 92%), en de effecten en kosten van de gespecialiseerde ambulante behandeling (n=45) ten opzichte van psychiatrische behandeling in de klinische setting (n=47) en gebruikelijke ambulante behandeling zoals verleend door ggz-aanbieders voor kinderen en adolescenten (n= 43). Het gespecialiseerde ambulante behandelprogramma bestond uit individuele cognitieve gedragstherapie, counseling van de ouders gezamenlijk met de deelnemer, dieettherapie en multimodale feedback. Het behandelprogramma verschild na twee jaar follow-up niet significant van beide controle-condities in termen van zowel effectiviteit (zoals gemeten met de Morgan–Russell Average Outcome Scale, aangepast voor adolescenten) als kosten (directe kosten, gerapporteerd in £, peiljaar 2003-2004). De kosteneffectiviteitsanalyse wees erop dat het gespecialiseerde ambulante behandelprogramma met de grootste kans kosteneffectief was.

Lynch e.a. (2010) onderzochten de kosteneffectiviteit van begeleide zelfhulp (op basis van cognitieve gedragstherapie) voor terugkerende eetbuien. Hiervoor gebruikten zij de gegevens van een gerandomiseerde gecontroleerde trial (RCT) waarin de effectiviteit van begeleide zelfhulp (bestaande uit een zelfhulpboek voor het omgaan met eetbuien, aangevuld met acht korte begeleidingssessies door therapeuten) werd geëvalueerd ten opzichte van gebruikelijke zorg. De RCT werd uitgevoerd bij 123 volwassen leden (gemiddelde leeftijd: 37,2 jaar; vrouwelijk geslacht: 91,9%) van een Health Maintenance Organization in de Verenigde Staten die te kampen hadden met boulimia nervosa (9,8%), eetbuistoornis (44,7%) of terugkerende eetbuien (45,5%). Uit de RCT bleek dat begeleide zelfhulp (bovenop gebruikelijke zorg) na 12 maanden effectiever was dan uitsluitend gebruikelijke zorg (in termen van het aantal eetbuivrije dagen). Lynch e.a. (2010) vonden dat begeleide zelfhulp na 12 maanden ook gepaard ging met minder kosten (directe kosten, gerapporteerd in US \$, peiljaar 2006), hoewel dit verschil niet significant was. Kosteneffectiviteitsanalyses gaven verder aan dat na

de follow-up van één jaar begeleide zelfhulp (bovenop gebruikelijke zorg) met grote kans kosten-effectiever was dan uitsluitend gebruikelijke zorg. Dit gold zowel wanneer uitgegaan werd van eetbuivrije dagen als effectmaat, als wanneer hiervoor quality-adjusted life years (QALYs) werden genomen.

Schmidt e.a. (2007) voerden een multicenter gerandomiseerde gecontroleerde trial (RCT) uit in het Verenigd Koninkrijk, waarin de effectiviteit van familietherapie en begeleide zelfhulp voor adolescenten met boulimia nervosa of een eetstoornis niet anderszins omschreven (n.a.o.) werd onderzocht. Er deden in totaal 85 adolescenten mee (gemiddelde leeftijd: 17,7 jaar; vrouwelijk geslacht: 97,6%) die door hun huisarts waren verwezen naar een voorziening voor eetstoornissen en die voldeden aan de DSM-IV criteria voor boulimia nervosa (71,8%) of een eetstoornis n.a.o. (28,2%). De familietherapie (n= 41) betrof een bewerking van het Maudsley model voor anorexia nervosa. De begeleide zelfhulp (n= 44) was gebaseerd op cognitieve gedragstherapie, en bestond uit het doorwerken van een zelfhulpboek, met ondersteuning van een therapeut. Na 12 maanden werd geen significant verschil in effectiviteit gevonden tussen beide behandelcondities (in termen van abstinentie van eetbuien, braken of purgeergedrag). De condities verschilden na zes en twaalf maanden ook niet significant van elkaar qua gemaakte directe en indirecte kosten in de afgelopen drie maanden (gerapporteerd in £, peiljaar 2004). Schmidt e.a. (2007) relateerden de kosten en effecten zelf niet expliciet met elkaar, maar Stuhldreher e.a. (2011) berekenden de totale directe en indirecte kosten over de gehele 12-maands follow-up periode, waaruit geconcludeerd kan worden dat familietherapie met de grootste kans de meer kosteneffectieve interventie is.

Crow e.a. (2013) onderzochten de kosteneffectiviteit van getrapte zorg voor boulimia nervosa. Hiervoor maakten zij gebruik van de resultaten van een multicenter gerandomiseerde gecontroleerde trial (RCT) die werd uitgevoerd in de Verenigde Staten, en waarin de effectiviteit van een getrapte zorgbenadering werd vergeleken met die van cognitieve gedragstherapie (eventueel aangevuld met behandeling met fluoxetine wanneer geïndiceerd).

Bron: Mitchell e.a., 2011.

Er namen 293 volwassen vrouwen (18 jaar of ouder) met boulimia nervosa (volgens DSM-IV criteria) deel aan de RCT. In de getrapte zorg conditie (n= 146; gemiddelde leeftijd: 29,8 jaar) werd gestart met begeleide zelfhulp als eerste-stap interventie. Bij onvoldoende respons werd ook behandeling met fluoxetine ingezet. Wanneer deze behandelstappen onvoldoende effect sorteerden, werd cognitieve gedragstherapie verleend. Na één jaar bleek 26 procent van de vrouwen in de getrapte zorg conditie abstinentie van eetbuien en purgeergedrag te hebben bereikt tegenover 18 procent in de cognitieve gedragstherapie conditie, maar dit verschil in effect was niet statistisch significant. De gemiddelde totale kosten (directe kosten, gerapporteerd in US \$, peiljaar 2005) die getrapte zorg met zich meebracht in de follow-up periode van één jaar (\$ 904) lagen lager dan die bij cognitieve gedragstherapie (\$ 1.112), maar ook dit verschil was niet statistisch significant. Een kosteneffectiviteitsanalyse gaf aan dat getrapte zorg met grote kans kosteneffectiever was dan cognitieve gedragstherapie, omdat het gepaard ging met hogere effectiviteit en lagere kosten.

Wright e.a. (2014) onderzochten de kosteneffectiviteit van screening op eetstoornissen in de

schoolsetting. Er werd een Markov model ontwikkeld om schattingen te verkrijgen van de kosten en effecten van screening in vergelijking met geen screening (de 'huidige praktijk'). In het model werd screening gesimuleerd in een hypothetisch cohort van ruim 15 miljoen leerlingen (leeftijdssrange: 10-17 jaar) op openbare scholen in de Verenigde Staten. De focus lag op vier typen eetstoornissen zoals onderscheiden in de DSM-5: anorexia nervosa, boulimia nervosa, eetbuistoornis en andere gespecificeerde voedings- of eetstoornissen. Input parameters in het model waren gebaseerd op epidemiologische studies, grootschalige enquêtes en ander onderzoek. Uitgaande van een tijdshorizon van 10 jaar werd effectiviteit op twee manieren gemeten: het aantal levensjaren met een eetstoornis en quality-adjusted life years (QALYs). Kosten in het 10-jarige tijdsvenster hadden betrekking op directe kosten (gerapporteerd in US \$, peiljaar 2012). Het model schatte de gemiddelde directe kosten van screening op \$ 3.791 en dat van het niet toepassen van screening op \$ 1.710 (een verschil van \$ 2.260). Screening resulteerde volgens het model in gemiddeld 0,91 levensjaren met een eetstoornis en 8,40 QALYs, tegenover respectievelijk 1,16 levensjaren met een eetstoornis en 8,36 QALYs bij het niet uitvoeren van screening (resultierend in verschillen van: -0,25 levensjaren met een eetstoornis en 0,04 QALYs). Incrementiële kosteneffectiviteitsratio's waren respectievelijk \$ 9.041 per levensjaar zonder eetstoornis en \$ 56.500 per gewonnen QALY. Een sensitiviteitsanalyse wees erop dat screening op eetstoornissen in de schoolsetting bij een drempelwaarde van \$ 50.000 per QALY 41 procent kans heeft om kosteneffectief te zijn en dus naar verwachting minder kosteneffectief is dan niet screenen.

Wang e.a. (2011) voerden een economische evaluatie uit van het schoolpreventieprogramma Planet Health – gericht op het bevorderen van gezond eet- en beweeggedrag onder jongeren – voor het vóórkomen van boulimia nervosa. Daarbij werd uitgegaan van een gerandomiseerde gecontroleerde trial (RCT) uitgevoerd in de Verenigde Staten en waarin aanwijzingen werden gevonden dat het Planet Health programma op een termijn van 21 maanden effectief is in voorkomen van verstoord gedrag (disordered weight control behaviors) bij schoolgaande meisjes (gemiddelde leeftijd 11,5 jaar).

Bron: Austin e.a., 2005.

Uitgaande van de bevindingen van deze RCT en diverse andere wetenschappelijke studies hebben Wang e.a. (2011) schattingen gemaakt van de effectiviteit van het Planet Health programma in het voorkomen van boulimia nervosa op de lange termijn, en de kosten die hiermee zouden worden bespaard (directe kosten over een tijdshorizon van 10 jaar, uitgedrukt in US \$, peiljaar 2010). Naast dat met het Planet Health programma naar verwachting bij zes personen de ontwikkeling van disordered weight control behaviors kon worden voorkomen (van de in totaal 254 schoolgaande meisjes in de interventieconditie van de oorspronkelijke RCT), was de inschatting dat voorkomen werd dat één meisje op 17-jarige leeftijd boulimia nervosa zou hebben ontwikkeld. Geschat werd dat dit zou resulteren in kostenbesparing van \$14.238 en 4,8 gewonnen QALY's.

Aardoom ea

Bron: 2016a; 2016b.

(voerden onderzoek uit naar de effectiviteit en kosteneffectiviteit van een online interventie gericht op personen met eetstoornissymptomen in Nederland over een periode van vijf maanden. De 354 participanten (16 jaar en ouder met zelfgerapporteerde eetstoornissymptomen, inclusief symptomen van anorexia nervosa, bulimia nervosa en binge eating disorder) werden verdeeld over vier condities: i) de online interventie Featback (psycho-educatie inclusief een monitoring en feedback systeem) zonder begeleiding (n=87); ii) Featback met laag-intensieve (wekelijkse) online begeleiding (n=88); iii) Featback met hoog-intensieve (drie keer per week) online begeleiding (n=89); en iv) een wachtlijst (n=90). De interventiecondities waren post-intervention geassocieerd met een significante reductie in termen van bulimic psychopathology, symptoms of depression and anxiety en perseverative thinking ten opzicht van de wachtlijstconditie, terwijl drie maanden na het einde van de interventie eetstoornis-gerelateerde kwaliteit van leven en symptomen van angst en depressie significant lager waren in de interventiecondities. Met uitzondering van quality of life (meer vooruitgang bij de hoog-intensieve versus laag-intensieve online begeleiding), waren er geen significante verschillen tussen de verschillende interventiecondities. Zowel totale kosten (maatschappelijk perspectief (interventiekosten, overig zorggebruik, medicatie, productiviteitsverlies), uitgedrukt in euro, peiljaar 2015) als quality-adjusted life years (QALYs) verschilden niet significant tussen de condities. Losse kostencomponenten (interventiekosten, homeopaat en acupuncturist, ggz kosten, admission/stay in psychiatric institution, sheltered housing en accompanied housing, costs due to substitution of unpaid work) verschilden wel significant. De kostenutiliteitsanalyse laat zien dat de interventiecondities met grote kans kosteneffectief zijn ten opzichte van de wachtlijstconditie. Met betrekking tot deze gezondheidseconomische uitkomsten is er geen duidelijke voorkeur voor wel of geen begeleiding

13.7.3 Budget impact analyse Eetstoornissen

Zoals de review naar evidentie omtrent kosteneffectiviteit liet zien, is de beschikbare evidentie omtrent de kosteneffectiviteit van interventies gericht op eetstoornissen beperkt. Een budget impact analyse vereist echter goede input, idealiter in de vorm van een kosteneffectiviteitsanalyse uitgevoerd in de Nederlandse setting. De kosteneffectiviteitsanalyse van Aardoom ea (2016a) is de enige studie in de review die werd uitgevoerd in Nederland. De budget impact analyse richt zich daarom op het in kaart brengen van de verwachte impact op het budget, wanneer de interventie in deze studie op grotere schaal wordt aangeboden. De omschrijving van de studie van Aardoom ea

Bron: 2016a; 2016b.

werd hierboven gegeven.

13.7.4 Kwaliteit van de studie

Wanneer de budget impact analyse zoals nu het geval is op slechts één studie wordt gebaseerd, is

het belangrijk om zicht te hebben op de kwaliteit van deze studie. De beoordeling van de kwaliteit van de studie van Aardoom ea (2016) werd uitgevoerd met de CHEC (Consensus on Health Economic Criteria)-list.

Bron: Evers ea, 2005.

Deze lijst van 20 items brengt de kwaliteit van zowel de uitvoer als de rapportage van de studie in kaart. De score op de CHEC-list wordt weergegeven in tabel 1.

Tabel 1

Nr	beschrijving	beoordeling
1	Is the study population clearly described?	1
2	Are competing alternatives clearly described?	1
3	Is a well-defined research question posed in answerable form?	1
4	Is the economic study design appropriate to the stated objective?	1
5	Are the structural assumptions and the validation methods of the model properly reported (models)?	NA
6	Is the chosen time horizon appropriate in order to include relevant costs and consequences?	0
7	Is the actual perspective chosen appropriate?	1
8	Are all important and relevant costs for each alternative identified?	1
9	Are all costs measured appropriately in physical units?	1
10	Are costs valued appropriately?	1
11	Are all important and relevant outcomes for each alternative identified?	1
12	Are all outcomes measured appropriately?	1
13	Are outcomes valued appropriately?	1
14	Is an appropriate incremental analysis of costs and outcomes of alternatives performed?	0
15	Are all future costs and outcomes discounted appropriately?	NA
16	Are all important variables, whose values are uncertain, appropriately subjected to sensitivity analysis?	1
17	Do the conclusions follow from the data reported?	1
18	Does the study discuss the generalizability of the results to other settings and patient/client groups?	NA
19	Does the article/ report indicate that there is no potential conflict of interest of study researcher(s) and funder(s)?	0,5
20	Are ethical and distributional issues discussed appropriately?	0
Mogelijke aantal punten		17
Behaalde aantal punten		13,5
Score		79%

CHEC-list uitkomsten voor Aardoom ea.

Bron: 2016a.

Een score van 1 betekent dat is voldaan aan een item, bij 0,5 is deels voldaan, bij 0 is niet voldaan, en in geval van NA is een item niet van toepassing

Aardoom ea (2016a) scoorden 79% op de CHEC-list, wat betekent dat de studie voldeed aan de meeste criteria en gezien kan worden als een studie van hoge kwaliteit. Aan enkele criteria werd niet voldaan, al hadden deze criteria veelal weinig invloed op de uitvoer van de budget impact analyse.

De enige relevante beperking met betrekking tot de kwaliteit van de studie betreft de relatief korte duur van vijf maanden waarover de kosteneffectiviteit binnen de studie in kaart werd gebracht. Bij de interpretatie van de resultaten van de budget impact analyse moet daarom in ogenschouw worden gehouden dat resultaten met betrekking tot kosten (en effecten) anders kunnen uitvallen wanneer een langere duur zou worden beschouwd, bijvoorbeeld wanneer de interventie een uitsteleffect heeft, waardoor een korte termijn daling in zorggebruik wordt opgevolgd door een toename in zorggebruik op de langere termijn.

13.7.5 Opschaling

Een budget impact analyse onderzoekt de verwachte impact op de zorgbudgets wanneer de interventie aan een groter deel van de doelgroep wordt aangeboden. Hiervoor moet worden beoordeeld of de in de studie geïnccludeerde doelgroep representatief is en er dus sprake is van een grotere doelgroep aan wie de interventie kan worden aangeboden.

Aardoom e.a. hanteerden drie inclusiecriteria bij hun trial. Respondenten dienden:

- 16 jaar of ouder te zijn;
- toegang te hebben tot internet;
- eetstoornissymptomen te hebben (een score van 52 of hoger op de Weight Concern Scale).

Verder werden geen exclusiecriteria gehanteerd. In de trial werden 354 personen geïnccludeerd (98,9% vrouw; gemiddeld 24,2 jaar oud). In lijn met de auteurs concluderen we dat het ontbreken van strikte inclusie- en exclusiecriteria betekent dat de doelgroep in de trial representatief is en de resultaten van de trial daarmee ook van toepassing zijn op een grotere doelgroep. Dit betekent dat het daarmee realistisch lijkt om de resultaten in een budget impact analyse door te rekenen op een doelgroep die substantieel groter is dan de 354 geïnccludeerde personen in de trial. In de budget impact analyse wordt daarom geschat wat de impact is van het aanbieden van de interventie aan 1.000, 3.000 of 5.000 personen per jaar.

13.7.6 Studieresultaten

Aardoom ea (2016a) laten zien dat over de periode van vijf maanden de personen in de wachtlijstconditie hogere zorgkosten maken dan in de interventiecondities. De zorgkosten in de wachtlijstconditie bedroegen €1.964, terwijl de zorgkosten (inclusief interventiekosten) in de interventiecondities gelijk waren aan €1.676, €1.412 en €1.524 in de condities zonder ondersteuning, met ondersteuning op lage intensiteit en met ondersteuning op hoge intensiteit. De auteurs concluderen dat er geen duidelijke preferentie bestaat voor de verschillende interventiecondities. In de rest van deze budget impact analyse wordt daarom gerekend met de naar het aantal deelnemers gewogen gemiddelde kosten in de interventiecondities van €1.537. Dit betekent dat in de periode van vijf maanden vanaf het aanbieden van de interventie, de zorgkosten in de interventieconditie gemiddeld $€1.964 - €1.537 = €427$ per persoon lager waren dan in de wachtlijst.

Dit verschil in totale zorgkosten is niet significant, wat ook niet te verwachten viel, omdat studies veelal worden gepowered om een significant verschil te vinden in de effectmaat maar niet in de kostenmaat. Echter, op enkele onderdelen binnen de totale zorgkosten werden wel significante verschillen gevonden tussen de wachtlijstconditie en één of meerdere interventiecondities. Mental

healthcare kosten (contacten met de social worker, psycholoog, psychiater, consultation office for alcohol and drug addiction and participation in self-help groups) waren significant hoger in een van de interventiecondities dan in de wachtlijstconditie. Daar stond tegenover dat opnamekosten en kosten in het kader van beschermd wonen significant hoger waren in de wachtlijstconditie ten opzichte van een van de interventiecondities.

Rekening houdend met de onzekerheid omtrent de kosten concluderen de auteurs dat de kans groot is dat de interventie kosteneffectief is. Omdat uit de studieresultaten echter niet goed af te leiden is hoe groot deze onzekerheid rondom de kostenschatting is, wordt verder in deze BIA gerekend met de gewogen gemiddelde geobserveerde daling in de zorgkosten in de interventiecondities, zonder hierbij betrouwbaarheidsintervallen te kunnen vermelden.

13.7.7 Resultaten budget impact analyse

Het grootschalig uitrollen van de Featback interventie bij 1.000, 3.000 of 5.000 personen leidt, uitgaande van de resultaten van Aardoom ea (2016a) naar schatting tot een daling in de zorgkosten van €427.000, €1.281.000 of €2.135.000 over een periode van vijf maanden. Er zit veel onzekerheid rond deze schattingen, in eerste instantie omdat onduidelijk is in het artikel van Aardoom ea (2016a) wat de betrouwbaarheidsintervallen rondom de kosten zijn en in tweede instantie omdat het nog de vraag is hoe de kosten zich na de periode van vijf maanden zullen ontwikkelen. De potentie van kostenbesparing zonder verlies van effecten maakt de interventie echter erg interessant om verder te onderzoeken om zo meer zekerheid te verkrijgen over deze potentiële kostenbesparing.

13.7.8 Conclusie en discussie

De budget impact analyse laat zien dat een grotere uitrol van de interventie Featback mogelijk kostenbesparend is, waarbij het aanbieden van de interventie aan 5.000 personen mogelijk twee miljoen euro aan zorgkosten kan besparen over een periode van vijf maanden. Deze uitkomsten, gebaseerd op slechts één studie, zijn omgeven door een grote mate van onzekerheid, maar de potentie van kostenbesparing bij behoud van of zelfs hogere effectiviteit, vraagt om verder onderzoek gericht op het reduceren van deze onzekerheid.

De budget impact analyse werd uitgevoerd vanuit het zorgperspectief, waarbij in kaart werd gebracht wat de mogelijke impact is van het aanbieden van de interventie op de zorgkosten. Aardoom ea (2016a) beschouwden daarnaast ook nog een maatschappelijk perspectief, waarin bleek dat deelnemers aan de trial in de interventiecondities bovendien iets lagere productiviteitsverliezen kenden.

Een belangrijke beperking van de budget impact analyse is op de eerste plaats dat de onzekerheid rondom de kostenbesparing niet goed inzichtelijk gemaakt kan worden. Naast de onzekerheid in de kosten binnen de periode van vijf maanden, is het nog de vraag hoe de kosten zich zullen ontwikkelen na deze periode van vijf maanden. Het is niet ondenkbaar dat een eventuele impact op de zorgkosten als gevolg van de interventie nog niet is uitgewerkt na vijf maanden. De vraag is dan echter of de geobserveerde kostenbesparing in de eerste vijf maanden zich voortzet tot deze wellicht geleidelijk uitdooft, waardoor de kostenbesparing nog groter wordt, of dat er juist een tegenovergestelde beweging zal plaatsvinden, waarbij er juist sprake is van een 'inhaalslag' met betrekking tot het zorggebruik, waardoor de geobserveerde kostenbesparing juist snel teniet wordt

gedaan. Hoe de kosten zich op langere termijn ontwikkelen zou moeten blijken uit verder (implementatie)onderzoek. In zulk onderzoek zou het bovendien interessant zijn om te achterhalen of er verschillende subgroepen zijn die meer gebaat zijn bij de verschillende mate van begeleiding die bij de interventie kan worden geboden.

Al met al staat de beschikbare kennis omtrent kosteneffectiviteit bij eetstoornissen nog in de kinderschoenen. De beschikbare evidentie die er is, is vanuit het perspectief van kosteneffectiviteit echter veelbelovend.

13.7.9 Referenties

Aardoom J, Dingemans A, van Ginkel J, Spinhoven P, van Furth E, van den Akker-van Marle (2016a). Cost-utility of an Internet-based intervention with or without therapist support in comparison with a waiting list for individuals with eating disorder symptoms: A randomized controlled trial. *International Journal of Eating disorders*. doi: 10.1002/eat.22587.

Aardoom J, Dingemans A, Spinhoven P, van Ginkel J, de Rooij M, van Furth E (2016b). Web-Based Fully Automated Self-Help With Different Levels of Therapist Support for Individuals With Eating Disorder Symptoms: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research* 18(6): e159

Agh T, Pawaskar M, Nagy B, Lachaine J, Voko Z (2016). The Cost Effectiveness of Lisdexamfetamine Dimesylate for the Treatment of Binge Eating Disorder in the USA. *Clin Drug Investig*. DOI 10.1007/s40261-016-0381-3.

Austin SB, Field AE, Wiecha J, Peterson KE, Gortmaker SL (2005). The impact of a schoolbased obesity prevention trial on disordered weight-control behaviors in early adolescent girls. *Arch Pediatr Adolesc Med* 159(3): 225-230.

Byford S, Barrett B, Roberts C, Clark A, Edwards V, Smethurst N, et al. Economic evaluation of a randomised controlled trial for anorexia nervosa in adolescents. *Br J Psychiatry* 2007;191:436–440.

Crow SJ, Agras WS, Halmi KA, Fairburn CG, Mitchell JE, Nyman JA (2013). A Cost Effectiveness Analysis of Stepped Care Treatment for Bulimia Nervosa. *International Journal of Eating Disorders* 46(4): 302–307.

Evers, S., Goossens, M., de Vet, H., van Tulder, M., Ament, A., 2005. Criteria list for assessment of methodological quality of economic evaluations: Consensus on Health Economic Criteria. *International journal of technology assessment in health care* 21, 240-245.

Lynch FL, Striegel-Moore RH, Dickerson JF, Perrin N, Debar L, Wilson GT, et al. Cost-effectiveness of guided self-help treatment for recurrent binge eating. *J Consult Clin Psychol* 2010;78:322–333.

Schmidt U, Lee S, Beecham J, Perkins S, Treasure J, Yi I, et al. A randomized controlled trial of family therapy and cognitive behavior therapy guided self-care for adolescents with bulimia nervosa and related disorders. *Am J Psychiatry* 2007;164:591–598.

Stuhldreher N, Konnopka A, Wild B, Herzog W, Zipfel S, Lowe B, Konig HH (2012). Cost-of-Illness Studies and Cost-Effectiveness Analyses in Eating Disorders: A Systematic Review. *Int J Eat Disord*

2012; 45:476–491.

Wang LY, Nichols LP, Austin SB (2011). The Economic Effect of Planet Health on Preventing Bulimia Nervosa. Arch Pediatr Adolesc Med. 2011;165(8):756-762.

Wright DR, Austin SB, Noh HL, Jiang Y, Sonnevile KR (2014). The Cost-Effectiveness of School-Based Eating Disorder Screening. American Journal of Public Health 104: 1774 – 1782.

13.8 Afkortingen

- ADHD: Attention Deficit Hyperactivity Disorder
- AFT: Adolescent Focused Therapy
- ALAT: Alanineaminotransferase
- AN: Anorexia Nervosa
- ARFID: Avoidant/restrictive food intake disorder (vermijdende, restrictieve voedselinnamestoornis)
- ASAT: Aspartaat Aminotransferase
- BCQ: Body Checking Questionnaire
- BCS: Body Cathexis Scale
- BDI: Beck Depression Inventory
- BED: Binge Eating Disorder (eetbuistoornis)
- BID-CA: Body Image Distortion in Children and Adolescents
- BMI: Body Mass Index
- BN: Boulimia Nervosa
- BOPZ: Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen
- BSI: Brief Symptom Inventory
- CBT-E: Cognitive Behavior Therapy Enhanced
- CDOI: Client Directed Outcome Informed
- CGT: Cognitieve Gedragstherapie
- Cl: Chloride
- DGT: Dialectische Gedragstherapie
- DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
- EBRO: Evidence Based Richtlijn Ontwikkeling
- ECG: Electrocardiogram
- EDE: Eating Disorder Examination
- EDE-q: Eating Disorder Examination questionnaire
- EDI: Eating Disorder Inventory
- EDQ: Exercise Dependence Questionnaire
- EDQol: Eating Disorder Quality of Life
- FBT: Family Based Treatment
- FVB: Federatie Vaktherapeutische Beroepen
- GGZ: Geestelijke gezondheidszorg
- Hb: Hemoglobine
- IBS: Inbewaringstelling
- ICD-10: International Classification of Diseases and related health problems
- IPT: Interpersoonlijke Therapie
- JGZ: Jeugdgezondheidszorg

- K: Kalium
- LAV: Lichaamsattitudevragenlijst
- LGA: Landelijke GGZ samenwerkingsafspraken
- LPGGz: Landelijk Platform GGZ, nieuwe naam: MIND Landelijke Platform Psychische Gezondheid
- LTA: Landelijk Transitie Arrangement
- LVVP: Landelijke Vereniging van Vrijgevestigde Psychologen en Psychotherapeuten
- MANTRA: Maudsley Model of Anorexia Nervosa Treatment for Adults
- MGDB: Meergezinsdagbehandeling
- Na: Natrium
- NAE: Nederlandse Academie voor Eetstoornissen
- NHG: Nederlands Huisartsen Genootschap
- NIP: Nederlands Instituut van Psychologen
- NIV: Nederlandse Internisten Vereniging
- NVD: Nederlandse Vereniging van Diëtisten
- NVK: Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
- NVvP: Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie
- OCD: Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- OEQ: Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- ORS: Obligatory Exercise Questionnaire
- ORS: Outcome Rating Scale
- PAAZ: Psychiatrische Afdeling Algemeen Ziekenhuis
- PMT: Psychomotorische Therapie
- POH-GGZ: Praktijkondersteuner Huisarts - Geestelijke Gezondheidszorg
- PTSS: Posttraumatische Stresstoornis
- RM: Rechterlijke Machtiging
- REI: Reasons for Exercise Inventory
- ROM: Routine Outcome Monitoring
- SMART: Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch, Tijdsgebonden
- SQ-48: Symptom Questionnaire
- SRS: Session Rating Scale
- SSCM: Specialist Supportive Clinical Management
- SSRI's: Selectieve Serotonine-heropnameremmers
- V&VN: Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland
- VGCT: Vereniging voor Gedragstherapie en Cognitieve Therapie
- VNG: Vereniging Nederlandse Gemeenten
- WGBO: Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst
- Wlz: Wet langdurige zorg
- Wmo: Wet maatschappelijke ondersteuning
- Zvw: Zorgverzekeringswet

13.9 Verdieping

13.9.1 Anorexia nervosa (AN)

Anorexia nervosa

CLASSIFICATIECRITERIA

- Het beperken van de energie-inname ten opzicht van de energiebehoefte, resulterend in een significant te laag lichaamsgewicht voor de leeftijd, de sekse, de groeicurve en de lichamelijke gezondheid. Een significant te laag gewicht wordt gedefinieerd als een gewicht dat lager is dan het minimale normale gewicht of, bij kinderen en adolescenten, een lager gewicht dan wat minimaal wordt verwacht.
- Een intense vrees om aan te komen of dik te worden, of persisterend gedrag dat gewichtstoename verhindert, zelfs al heeft de betrokkene een significant te laag gewicht.
- Een stoornis in de manier waarop de betrokkene zijn of haar lichaamsgewicht of lichaamsvorm ervaart, een onevenredig grote invloed van het lichaamsgewicht of de lichaamsvorm op het oordeel over zichzelf, of persisteren in het niet onderkennen van de ernst van het actuele lage lichaamsgewicht.

Specificeer of:

- Restrictieve type: gedurende de afgelopen drie maanden is de betrokkene niet gedurende recidiverende episoden bezig geweest met eetbuien of purgeergedrag (zelf opgewekt braken of misbruik van laxantia, diuretica of klysma's). Dit subtype is beperkt tot klinische beelden waarbij het gewichtsverlies voornamelijk tot stand komt door dieet houden, vasten en/of overmatige lichaamsbeweging.
- Eetbuien-/purgerende type: gedurende de afgelopen drie maanden is de betrokkene gedurende recidiverende episoden bezig geweest met eetbuien of purgeergedrag (zelf opgewekt braken of misbruik maken van laxantia, diuretica of klysma's)

Specificeer indien:

- Gedeeltelijk in remissie: De betrokkene heeft voorheen volledig aan de criteria voor anorexia nervosa voldaan, maar voldoet inmiddels gedurende een langere periode niet meer aan criterium A (laag lichaamsgewicht), maar nog wel aan ofwel criterium B (intense angst om aan te komen of dik te worden of gedrag dat gewichtstoename verhindert) ofwel criterium C (verstoring van de zelfbeleving van lichaamsgewicht- en vorm).
- Volledig in remissie: De betrokkene heeft voorheen volledig aan de criteria van anorexia nervosa voldaan, maar voldoet inmiddels gedurende een langere periode aan geen van de criteria.

Specificeer actuele ernst:

Het minimum niveau van ernst is voor volwassenen gebaseerd op de actuele body mass index (BMI) (zie hierna), of voor kinderen en adolescenten op het BMI-percentiel. De volgende waarden zijn afkomstig van de categorieën van ondergewicht die de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) hanteert voor volwassenen. Voor kinderen en adolescenten dienen de corresponderende BMI-percentielen te worden gebruikt. De mate van ernst kan worden verhoogd om aan te geven wat de klinische symptomen zijn, de mate van functionele beperking, en de noodzaak van toezicht.

- Licht BMI ≥ 17 kg/m²
- Matig BMI 16-16,99 kg/m²
- Ernstig BMI 15-15,99 kg/m²
- Zeer ernstig BMI < 15 kg/m²

13.9.2 Bulimia nervosa

Bulimia nervosa

CLASSIFICATIECRITERIA

- Recidiverende eetbui-episoden. Een eetbui-episode wordt gekenmerkt door beide volgende kenmerken:
 - Het in een afzonderlijke tijdsperiode (bijvoorbeeld binnen periode van twee uur) eten van een hoeveelheid voedsel die beslist groter is dan die de meeste mensen binnen dezelfde tijd, onder vergelijkbare omstandigheden zouden eten.
 - Het gevoel tijdens de episode geen beheersing te hebben over het eten (bijvoorbeeld de betrokkene heeft het gevoel niet te kunnen stoppen met eten, of niet te kunnen beheersen wat en hoeveel hij of zij eet).
- Recidiverend inadequaate compensatoir gedrag om gewichtstoename tegen te gaan, zoals zelf opgewekt braken, misbruik van laxantia, diuretica of andere medicatie; vasten, of overdadige lichaamsbeweging.
- Zowel de eetbuien als het inadequate compensatoire gedrag doen zich gedurende drie maanden gemiddeld minstens eenmaal per week voor.
- De lichaamsvorm en het lichaamsgewicht hebben een onevenredig grote invloed op het oordeel over zichzelf.
- De stoornis treedt niet uitsluitend op tijdens episoden van anorexia nervosa.

Specificeer indien:

- Gedeeltelijk in remissie: De betrokkene heeft voorheen volledig aan de criteria voor bulimia nervosa voldaan, maar voldoet inmiddels gedurende een langere periode nog wel aan sommige, maar niet meer aan alle criteria.
- Volledig in remissie: De betrokkene heeft voorheen volledig aan de criteria voor bulimia nervosa voldaan, maar voldoet inmiddels gedurende een langere periode aan geen van de criteria.

Specificeer actuele ernst:

Het minimumniveau van ernst is gebaseerd op de frequentie van het inadequate compensatoire gedrag (zie hierna). Het ernstniveau kan worden verhoogd om andere symptomen of de mate van de functionele beperking weer te geven.

- Licht Gemiddeld 1 tot 3 episoden met inadequaate compensatoir gedrag per week.
- Matig Gemiddeld 4 tot 7 episoden met inadequaate compensatoir gedrag per week.
- Ernstig Gemiddeld 8 tot 13 episoden met inadequaate compensatoir gedrag per week.
- Zeer ernstig Gemiddeld 14 of meer episoden met inadequaate compensatoir gedrag per week.

13.9.3 Eetbuistoornis

Binge-eating disorder

CLASSIFICATIECRITERIA

- Recidiverende eetbui-episoden. Een eetbui-episode wordt gekenmerkt door beide volgende

kenmerken:

- Het in een afzonderlijk tijdsperiode (bijvoorbeeld binnen een periode van twee uur) eten van een hoeveelheid voedsel die beslist groter is dan die de meeste mensen binnen dezelfde tijd, onder vergelijkbare omstandigheden zouden eten.
- Het gevoel tijdens de episode geen beheersing te hebben over het eten (bijvoorbeeld de betrokkene heeft het gevoel niet te kunnen stoppen met eten, of niet te kunnen beheersen wat en hoeveel hij of zij eet).
- De eetbui-episoden hangen samen met drie (of meer) van de volgende kenmerken:
 - Veel sneller eten dan normaal.
 - Dooreten totdat een onaangenaam vol gevoel ontstaat.
 - Grote hoeveelheden voedsel nuttigen zonder lichamelijke trek te hebben.
 - Alleen eten, uit schaamte over de hoeveelheid die de betrokkene nuttigt.
 - Achteraf van zichzelf walgen, zich somber of erg schuldig voelen.
 - Er is sprake van een duidelijke lijdensdruk door de eetbuien.
- De eetbuien komen gedurende drie maanden gemiddeld minstens eenmaal per week voor.
- De eetbuien gaan niet gepaard met het recidiverend toepassen van inadequaate compensatoire gedrag zoals bij boulimia nervosa, en treden niet uitsluitend op in het beloop van boulimia nervosa en anorexia nervosa.

Specificeer indien:

- Gedeeltelijke remissie: De betrokkene heeft voorheen volledig aan de criteria voor de eetbui stoornis voldaan, maar inmiddels komen de eetbuien gedurende een langere tijd gemiddeld minder dan eenmaal per week voor.
- Volledig in remissie: De betrokkene heeft voorheen volledig aan de criteria voor de eetbui stoornis voldaan, maar voldoet inmiddels gedurende een langere periode aan geen van de criteria.

Specificeer actuele ernst:

Het minimumniveau van ernst is gebaseerd op de frequentie waarin de eetbui-episoden zich voordoen (zie hierna). Het ernstniveau kan worden verhoogd om andere symptomen of de mate van functionele beperking weer te geven.

- Licht 1 tot 3 eetbui-episoden per week.
- Matig 4 tot 7 eetbui-episoden per week.
- Ernstig 8 tot 13 eetbui-episoden per week.
- Zeer ernstig 14 of meer eetbui-episoden per week.

13.9.4 Vermijdende/restrictieve voedselinname stoornis (ARFID)

Avoidant/restrictive food intake disorder

CLASSIFICATIECRITERIA

- Een eet- of voedingsstoornis (zoals een duidelijk gebrek aan interesse in eten of voedsel, vermijden van voedsel vanwege de sensorische kenmerken ervan, zorgen over de aversieve gevolgen van het eten) die blijkt uit een persisterend niet voorzien in de eigen voedings- en/of energiebehoeften, samenhangend met een (of meer) van de volgende kenmerken:

- Significant gewichtsverlies (of het niet bereiken van de te verwachten gewichtstoename, of achterblijvende groei bij kinderen).
- Significante voedingsdeficiëntie.
- Afhankelijkheid van enterale sondevoeding of orale voedingssupplementen.
- Een duidelijk interfereren met het psychosociale functioneren.
- De stoornis kan niet beter worden verklaard doordat er te weinig voedingsmiddelen beschikbaar zijn of door een ermee samenhangende cultureel gesanctioneerde gewoonte.
- De eetstoornis treedt niet uitsluitend op in het beloop van anorexia nervosa of boulimia nervosa en er zijn geen aanwijzingen voor een stoornis in de wijze waarop het lichaamsgewicht of de lichaamsvorm wordt ervaren.
- De eetstoornis kan niet worden toegeschreven aan een gelijktijdig optredende somatische aandoening en kan niet beter worden verklaard door een andere psychische stoornis. Wanneer de eetstoornis zich voordoet binnen de context van een andere aandoening of stoornis, is de ernst van de eetstoornis groter dan wat normaal bij deze aandoeningen of stoornissen wordt gezien en is afzonderlijke aandacht gerechtvaardigd.

Specificeer indien:

- In remissie: De betrokkene heeft voorheen volledig aan de criteria voor de vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis voldaan, maar voldoet inmiddels gedurende een langere periode aan geen van de criteria.

13.9.5 Prevalentie / epidemiologie van ARFID

Gegevens over de prevalentie van ARFID zijn nog niet beschikbaar. Dit komt omdat ARFID, met de huidige criteria, pas in 2013 voor het eerst is opgenomen in de DSM-5 classificatie en de diagnose nu niet (meer) tot de kindertijd beperkt blijft. Vergeleken met de DSM-IV is de vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis in de plaats gekomen van de categorie voedingsstoornissen op zuigelingen- of vroege kinderleeftijd. Voor het schatten van de prevalentiecijfers voor ARFID zijn daarom studies aangehaald die enerzijds betrekking hebben op allerlei vormen van voedselweigering die aan de hand van de huidige DSM-5-criteria waarschijnlijk als ARFID geclassificeerd zouden worden, en anderzijds hebben zij vaak (ook) betrekking op kinderen jonger dan 6 jaar, welke buiten de reikwijdte van deze Zorgstandaard vallen.

Kinderen

Voedingsproblemen zijn relatief normaal tijdens de kinderleeftijd. Geschat wordt dat circa 25-45% van de jonge kinderen problemen met eten/ voedselweigering heeft.

Bron: NCJ, 2017; Mayes & Volkmar, 1993

Bij de meeste kinderen gaan deze problemen in de loop van de tijd over. Echter, bij een klein deel persisteren de eetproblemen. Voordat de diagnose ARFID bestond, werd geschat dat bij 3-10% van de kinderen de voedingsproblemen ernstig zijn en aanhouden, en zelfs ernstiger worden over de tijd.

Bron: Reau e.a., 1996

Ernstige voedingsproblemen komen vaker voor bij kinderen met fysieke beperkingen (26-90%), mentale retardatie (23-43%), en met medische ziektes, prematuriteit en laag geboortegewicht (10-49%).

Bron: Kerwin 1999

In verschillende studies zijn retrospectief de incidentiecijfers over vroege eetstoornissen bekeken. Aan de hand daarvan is een schatting gemaakt van het voorkomen van het aantal nieuwe ARFID gevallen bij kinderen. Een per jaar per 100.000 personen. Norris

Bron: Norris e.a. (2016)

hebben in een recente review heeft hierbij gekeken naar het aantal nieuwe gevallen van eetstoornissen waarbij lichaamsbeeld of de angst om aan te komen geen deel uitmaakte van de klachten. Zij vonden een Britse studie

Bron: Nicolls e.a., 2011

die op een incidentieschatting uitkwam voor vroege eetstoornissen van 3,01 gevallen per 100.000 per jaar waarvan bij 19% (0,57 gevallen per 100.000 per jaar) het verstoorde lichaamsbeeld of de angst om aan te komen ontbrak. Een Canadese bevolkingsstudie

Bron: Pinhas e.a., 2011

veronderstelde een incidentie van 2,6 kinderen van 5-12 jaar met vroege eetstoornissen per 100.000 persoonsjaren. In deze steekproef had 26,7% geen angst om in gewicht aan te komen hetgeen een mogelijke ARFID classificatie zou kunnen betekenen van 0,69 per 100.000 per jaar.

Bron: Pinhas e.a., 2011

Norris vonden slechts 1 bevolkingsstudie waarin speciaal naar ARFID was gekeken: dit was een (zelfrapportage) studie onder 1.444 Zwitserse basisschoolkinderen (8-13 jaar) waaruit bleek dat 3,2% aan de criteria voor ARFID voldeed.

Bron: Kurz e.a., 2015

In gespecialiseerde klinieken voor eetstoornissen voor kinderen en jeugdigen wordt het voorkomen van ARFID geschat op 5-14%,

Bron: Fisher e.a., 2014
Ornstein e.a., 2013
Eddy e.a., 2015

en bij een pediatrisch dagbehandelingsprogramma zelfs 22,5%

Bron: Nicely e.a., 2014

Adolescenten en volwassenen

Wat betreft adolescenten die in behandeling zijn voor een eetstoornis zijn er eveneens enkele retrospectieve studies verricht naar het mogelijke percentage van ARFID onder hen. Terugkijkend lijkt 12-22% van deze adolescenten aan een ARFID classificatie te voldoen, in plaats van aan een eetstoornis die gepaard gaat met bezorgdheid over gewicht en lichaamsvormen

Bron: Nicely e.a., 2014
Monge e.a., 2015

Met betrekking tot volwassenen is een online vragenlijststudie uitgevoerd in de Verenigde Staten

(n=332, via MTurk). Van de ondervraagde volwassenen (gemiddelde leeftijd 33,9, SD 10,5) herkende 3,1% zich in de criteria van ARFID.

Bron: Zickgraf e.a., 2016

Voorlopig lijkt het erop dat patiënten met de diagnose ARFID jonger zijn dan de patiënten met andere eetstoornissen (zoals AN, BN) en vaker man. In veel gevallen is de ziekteduur langer en zijn bijkomende symptomen en kenmerken zoals buikpijn, een geschiedenis van angst om te braken of te stikken en gastro-oesofageale Reflux-ziekte niet ongevoel. Vermijding van voedsel gebeurt vaak op basis van uiterlijk, geur, textuur et cetera. Comorbiditeit in de vorm van angststoornissen en ontwikkelingsstoornissen zoals ADHD en autismespectrumstoornissen komen vaak voor.

Bron: Kohn 2016

Referenties

Eddy KT, Thomas JJ, Hastings E, et al. Prevalence of DSM-5 avoidant/restrictive food intake disorder in a pediatric gastroenterology healthcare network. *Int J Eat Disord*. 2015; 48(5):464-470.

Fisher MM, Rosen DS, Ornstein RM, Mammel KA, Katzman, DK, Rome, ES, Callahan ST, Malizio J, Kearney S, Walsh BT. Characteristics of Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder in Children and Adolescents: A "New Disorder" in DSM-5. *Journal of Adolescent Health*. 2014; 55: 49-52.

NCJ (Nederlands Centrum Jeugdgezondheidszorg). Richtlijn Voeding en eetgedrag (2013, aanpassing 2017). Utrecht: NCJ, 2017.

Kerwin ME. Empirically supported treatments in pediatric psychology: Severe feeding problems. *Journal of Pediatric Psychology* 1999;24:193-214.

Kohn JB. What is ARFID? *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*. 2016; 116(11): 1872.

Kurz S, van Dyck Z, Dremmel D, Munsch S, Hilbert A. Early onset restrictive eating disturbances in primary school boys and girls. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2015;24(7):779-785.

Mayes LC, Volkmar FR. Nosology of eating and growth disorders in early childhood. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America* 1993;2:15-35

Monge MC, Forman SF, McKenzie NM, Rosen DS, Mammel KA, Callahan ST, Romano ME. Use of psychopharmacologic medications in adolescents with restrictive eating disorders: analysis of data from the National Eating Disorder Quality Improvement Collaborative. *J Adolescent Health*. 2015;57(1):66-72.

Nicely TA, Lane-Loney S, Masciulli E, Hollenbeak CS, Ornstein RM. Prevalence and characteristics of avoidant/restrictive food intake disorder in a cohort of young patients in day treatment for eating

disorders. J Eating Disorders. 2014;2(1):21.

Nicholls DE, Lynn R, Viner RM. Childhood eating disorders: British national surveillance study. Br J Psychiatry. 2011;198(4):295-301.

Norris ML, Spettigue WJ, Katzman DK. Update on eating disorders: current perspectives on avoidant/restrictive food intake disorder in children and youth. Neuropsychiatric Disease and Treatment 2016;12:213-8.

Ornstein RM, Rosen DS, Mammel KA, Callahan TD, Forman S, Jay MS, Fisher M, Rome E, Walsh BT. Distribution of Eating Disorders in Children and Adolescents Using the Proposed DSM-5 Criteria for Feeding and Eating Disorders. Journal of Adolescent Health. 2013; 53: 303-305.

Pinhas L, Morris A, Crosby RD, et al. Incidence and age-specific presentation of restrictive eating disorders in children: a Canadian Paediatric Surveillance Program study. Arch Pediatr Adolesc Med. 2011;165(10):895-9.

Reau NR, Senturia YD, Lebailly SA, Christoffel KK. Infant and toddler feeding patterns and problems: normative data and new direction. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics 1996;17:149-153.

Zickgraf HF, Franklin ME, Rozin P. Adult picky eaters with symptoms of avoidant/restrictive food intake disorder: comparable distress and comorbidity but different eating behaviors compared to those with disordered eating symptoms. J Eat Disord Journal of Eating Disorders 2016;4:26. Doi: 10.1186/s40337-016-0110-6.

13.9.6 Belangrijkste somatische complicaties van eetstoornissen

Hypoglykemie

Ernstige hypoglykemie is een zeldzame maar potentieel gevaarlijke complicatie bij patiënten met eetstoornissen. Regelmatig worden (asymptomatische) waarden onder de 3,5 mmol/l gezien. Veel patiënten rapporteren symptomen passende bij hypoglykemie, vooral postprandiaal (na de maaltijd) of na langdurig nuchter zijn.

Zowel de nuchtere glucosewaarden als de waarden na toedienen van glucose zijn verlaagd t.o.v. van de waarden bij gezonde personen. Mogelijk spelen falende glucose nieuwvorming (gluconeogenese), onvoldoende glycogeen voorraden, excessief verbruik (sporten) en falen van glucagonsecretie hierbij een rol.

Tijdens de hervoedingsfase worden zowel lage als hoge bloedsuikers gezien en blijkt er sprake van een insuline-glucose mismatch.

Geadviseerd wordt te zorgen voor een adequate glucose-inname, verdeeld over meerdere voedingsmomenten gecombineerd met rust en intensieve controles van glucosewaarden en klachten. Frequenter of zelfs continue voeding kan overwogen worden wanneer glucosewaarden laag blijven.

Cardiovasculaire afwijkingen

Acute harddood door ritmeproblematiek en/of hartfalen wordt naast suïcidaliteit als de belangrijkste doodsoorzaak bij AN gezien. Een vertraagde hartslag (bradycardie), lage bloeddruk (hypotensie) en orthostase (plotselinge bloeddrukdaling bij opstaan) wordt bij vrijwel alle patiënten met AN gezien en worden beschouwd als fysiologische aanpassingen aan de slechte voedingstoestand. Orthostase herstelt over het algemeen wanneer de patiënt op ongeveer 80 % van het gezonde gewicht zit. Een relatief snelle pols kan een signaal zijn van hartfalen. Anatomisch vindt vaak een afname van de linkerkamermassa plaats, neemt het hartminuutvolume en de verkortingsfractie af. Vaak ontstaat er een lekkende mitralisklep door malalignment bij ondervoeding. Perifere vaat afwijkingen zoals acrocyanose (blauwverkleuring van de uitstekende lichaamsdelen zoals handen/voeten, puntje van de neus e.a.) worden vaak gezien bij AN en geven met name cosmetische problemen en herstellen wanneer de voedingstoestand verbetert.

QTc-tijd verlenging (De normaalwaarde voor de gecorrigeerde QT tijd (QTc) is korter dan 450ms voor mannen en korter dan 460ms voor vrouwen). en wisselende QT-tijd dispersie (verschil tussen de langste en kortste QT-tijd op het ECG) worden in wisselende mate gevonden als gevolg van cardiale atrofie bij ondervoeding, bij elektrolytstoornissen (vooral door purgeren/laxeren of tijdens de hervoedingsfase), of als bijwerking van medicatie. De beschreven incidentie wisselt sterk.

Bij patiënten met eetstoornissen dient kritisch omgegaan te worden met het voorschrijven van QTc-tijd verlengende medicatie. Wanneer alsnog besloten wordt QTc-tijd verlengende medicatie te geven wordt geadviseerd voor aanvang en 48 uur na een wijziging in de dosering een ECG te verrichten.

Overige afwijkingen die gezien worden op het ECG : verlengde PR-tijd, verlaagde amplitudes, linkerasdeviatie, AV-block, repolarisatieafwijkingen.

Bij echografisch onderzoek van het hart wordt vaak pericardvocht gevonden zonder duidelijke klinische relevantie, routinematig echografisch onderzoek is dan ook niet geïndiceerd.

De meeste hartafwijkingen herstellen restloos na hervoeding.

13.9.7 Criteria voor monitorbewaking (telemetrie)

- Hartritmestoornissen waaronder sinusbradycardie < 40/min
- Geleidings- en repolarisatiestoornissen waaronder QTc-tijd verlenging en junctional escape ritme
- Ernstige ondervoeding (<60 % van uitgangsgewicht)
- Ernstige elektrolytstoornissen

Gastro-intestinale complicaties

Acute gastro-intestinale complicaties komen weinig voor. Acute pancreatitis (alvleesklierontsteking), acute maagverwijding (maagdilatatie), slokdarmscheur (oesophagusruptuur), ileus e.a. zijn beschreven. Het verlies van peritoneaal vet kan leiden tot het arteria mesenterica superior syndroom waarbij een obstructie van een deel van de dunne darm plaats vindt. Zie ook de EBRO Medische complicaties en somatische comorbiditeit.

Veel patiënten ervaren een opgeblazen gevoel met name na de maaltijd door een vertraagde maaglediging. Prokinetica zoals erytromycine kunnen gebruikt worden, gezien de QTc- tijd beïnvloedende werking van deze medicatie wordt dit echter afgeraden. Uitleg en geruststelling met

benoemen van het voorbijgaande karakter is vaak afdoende.

De meeste patiënten hebben last van ernstige obstipatie. Geadviseerd wordt, naast het nemen van voldoende vocht en vezels, laagdrempelig volume vergrotende laxeermiddelen te starten.

Leverenzymstijgingen worden frequent gezien waarbij een stijging tot 2x de bovengrens van normaal acceptabel is. Bij hogere waarden moeten andere oorzaken uitgesloten worden.

Het serumalbumine is vaak normaal, ook bij ernstig ondervoede patiënten, met name door de relatief hoge eiwitinname in het dieet van eetstoornispatiënten. Een verlaagd pre-albumine lijkt een voorspellende waarde voor het optreden van een verlaagd fosfaat en hypoglykemie in de vroege fase van hervoeding bij ernstig ondervoede patiënten met AN.

Complicaties kunnen zich in het gehele gastro-intestinale traject voor doen als gevolg van de ondervoeding dan wel het purgeren. De meeste complicaties verdwijnen na hervoeding en herstel van ondergewicht en de eetstoornis.

Renale complicaties

Nierproblemen en verstoringen van de water- en zouthuishouding worden bij veel patiënten beschreven. In extreme gevallen kan nierfalen ontstaan door te langdurige vochtrestrictie. Braken of het gebruik van laxantia kan hierin bijdragen.. Het serum creatinine is, door de afname van spiermassa en productie, een slechte maat voor de nierfunctie. Er zijn aanwijzingen dat cystatine C (een laagmoleculair eiwit, bruikbaar als biomarker voor de nierfunctie) een betere maat is. Een ongevoeligheid voor vasopressine (anti-diuretisch hormoon) in de nieren of een verminderde productie van vasopressine (centraal, in de hersenen) zijn beschreven met als gevolg diabetes insipidus (aandoening die gekenmerkt wordt door polyurie (veel plassen) en polydipsie (veel drinken). Deze beelden herstellen na het herstel van de voedingstoestand.

Zuurbase verstoringen en elektrolytstoornissen

Stoornissen in de vocht-zuurbase en elektrolythuishouding komen vaak voor met name bij laxantia misbruik en braken. Een hyperchloremische metabole acidose met een laag kalium kan wijzen op laxantiamisbruik, een hypochloremische metabole alkalose met verlaagd kalium wordt gezien bij braken. Het risicovolle gedrag wat soms vertoond wordt om het gewicht te beïnvloeden of het hongergevoel te stillen (zoals waterloading) kan leiden tot levensgevaarlijke elektrolytstoornissen (waterintoxicatie). Bij langdurig braken of laxeren kan hypovolemie optreden en wordt het Pseudo-Bartter syndroom beschreven: een verhoogd aldosteron (bijnierschorshormoon wat zorgt voor terugresorptie van water en natrium in de nier), laag kalium, metabole alkalose en hypovolemie. Dit zorgt voor oedeemvorming wanneer het braken of laxeren gestaakt wordt. Dit is niet schadelijk maar kan veel angst veroorzaken bij de patiënt. Uitleg over dit fenomeen kan hierbij helpend zijn.

Groeiretardatie

Het opstellen van een historische groeicurve wordt geadviseerd, zeker voor jeugdige patiënten met eetstoornissen. Het risico op achterblijvende groei is verhoogd. Onvoldoende gewichtstoename en groeivertraging gaan vaak vooraf aan het gewichtsverlies bij premenarchale AN. Het verlies aan lengtegroei is vaak niet volledig reversibel waardoor de voorspelde eindlengte niet wordt gehaald. Of bij postmenarchale AN de eindlengte wordt gehaald is onduidelijk. Herstel van gewicht en

voedingstoestand is essentieel. Vanwege de relatieve groeihormoonresistentie lijkt het toedienen van groeihormoon weinig zinvol.

Gynaecologische en obstetrische problemen

- Menstruatie stoornissen

Amenorroe (uitblijven van de menstruatie > 3 maanden achtereen) en oligomenorroe (onregelmatige menstruatie met tussenpozen langer dan 35 dg en korter dan 6 maanden) wordt bij vrijwel alle vrouwen/adolescenten met AN beschreven. Amenorroe kan al optreden voordat de ondervoeding/relatieve energietekort zichtbaar wordt. Leptine (hormoon geproduceerd in vetweefsel) speelt hierbij mogelijk een belangrijke rol. Er is over het algemeen sprake van hypogonadotroop hypogonadisme waarbij er onvoldoende productie van de geslachtshormonen is als gevolg van onvoldoende productie van LH/FSH (gonadotrofines, de hormonen die de werking/uitscheiding van de geslachtshormonen regelen).

Bij een groot aantal patiënten met BN en BED worden eveneens menstruatieproblemen beschreven, met name oligomenorroe. Bij BN is het mechanisme voor het ontstaan van menstruatieproblemen onduidelijk.

Gewichtsherstel is het belangrijkste om de menstruatie te doen herstellen. Bij ongeveer 85 % van de patiënten treedt herstel van de menstruatiecyclus op binnen 6 maanden na het bereikende gezonde gewichtsmarge. Over het algemeen is het gewicht waarbij menstruatie hersteld 90 % van het ideale lichaamsgewicht. Op indicatie kan een echo van het kleine bekken geadviseerd worden om ovarieel volume en uterus volume vast te stellen.

Bij jonge patiënten met een primaire amenorroe of persisterende secundaire amenorroe ondanks gewichtsherstel dient laagdrempelig aanvullend onderzoek te worden verricht.

Polycysteus ovarium syndroom (PCOS) wordt hoogfrequent beschreven bij patiënten met BN en is eveneens geassocieerd met BED. Bij PCOS zijn er meerdere (poly) vochtblaasjes (cysten) in de eierstok (ovarium) aanwezig. Door de stoornis in de rijping van de eiblaasjes blijft de eisprong vaak uit en ontstaat er onregelmatigheid in de menstruatiecyclus. Doordat de eisprong onregelmatig of geheel niet plaatsvindt zijn deze vrouwen verminderd vruchtbaar. Behandeling vergroot de kans hierbij op normaliseren van de menstruatie.

- Zwangerschap

Ongeplande zwangerschappen komen vaker voor bij patiënten met eetstoornissen. Ondanks amenorroe of oligomenorroe kan een eisprong optreden, advies over voorbehoedsmiddelen is dan ook nodig.

Patiënten met eetstoornissen loopt tijdens de zwangerschap meer risico op complicaties tijdens de zwangerschap met mogelijk invloed op de ontwikkeling van het kind in utero en de postnatale periode.

- Overig

Orale anticonceptie kunnen bij jeugdige nog in groei zijnde patiënten zorgen voor eerder sluiten van

de groeischijven. Daarnaast vertroebelt het het zicht op de terugkeer van de menstruatie, een belangrijke maat voor somatisch herstel.

Seksuele disfunctie wordt vaker benoemd bij patiënten met eetstoornissen. Dit heeft vaak invloed op de kwaliteit van leven.

Bij mannen lijken de gonadale functies gespaard te blijven.

Er zijn aanwijzingen dat gynaecologische kanker vaker voorkomt bij patiënten met eetstoornissen.

Stagnatie in de puberteitsontwikkeling

Bij jeugdige patiënten wordt vaak een stagnatie in de puberteitskenmerken gezien. Na herstel van het gewicht treedt over het algemeen herstel op.

Verstoord botmetabolisme en osteoporose

Tijdens de 2de tien levensjaren wordt 40-60% van de piek bot massa opgebouwd. Wanneer deze fase verstoord wordt door bijvoorbeeld ondergewicht zoals bij AN of ARFID kan dit levenslange gevolgen hebben. Anorexia leidt tot een verlaagde botdichtheid, verminderde botkwaliteit en een verhoogd risico op breuken. Belangrijke determinanten zijn een te laag gewicht, verlaagd IGF-1 gehalte, hypogonadisme (te lage spiegel geslachtshormonen) en veranderingen in andere hormonen die de botdichtheid beïnvloeden. Hoe dichterbij de menarche de AN begint, hoe erger de gevolgen op de botdichtheid. Ook bij jongens met AN is de botdichtheid verlaagd.

De botdichtheid kan vastgesteld worden met behulp van een botdichtheidsmeting (DEXA-scan). Er bestaat in Nederland discussie over de meerwaarde van het verrichten van dit onderzoek daar er vrijwel geen therapeutische consequentie aan verbonden kan worden. Het valt te adviseren laagdrempelig een DEXA-scan te verrichten en zo nodig te herhalen na 12-24 maanden. Bij een verlaagde botdichtheid (z-score > -2,5) of pathologische fracturen moeten risicovolle contactsporten en activiteiten vermeden worden. Psycho-educatie blijkt motiverend te werken.

Gewichtsherstel en herstel van menstruatie zijn belangrijk voor het verbeteren van de uitkomst van de botdichtheid bij anorexia of ARFID. Het is onduidelijk of volledig herstel van de botdichtheid plaats vindt. Daarnaast blijkt een lichte mate van lichamelijke inspanning beschermend.

Farmacotherapeutische studies laten mogelijk een gunstig effect zien bij transdermale estradiol toediening. Bij volwassenen (met fracturen) kan het gebruik van bisfosfonaten overwogen worden. Bij mannen met osteoporose kan toediening van testosteron overwogen worden. Er is geen evidentie voor een betere outcome bij suppletie van vitamine D en calcium. Een normale dagelijkse inname van calcium (1200 mg) en vitamine D (2,5 ug) wordt geadviseerd.

Hematologische complicaties

Ten gevolge van beenmergdepressie bij ondervoeding worden anemie (bloedarmoede), leukopenie (verlaagde witte bloedlichaampjes) en thrombopenie (verlaagde bloedplaatjes) frequent gezien bij patiënten met anorexia nervosa. De beschreven prevalenties lopen sterk uiteen: anemie 9% tot 39% , leukopenie 29-75% en thrombopenie 5-11%. Waarschijnlijk is dit een onderschatting ten gevolge van hemoconcentratie (indikking). Beenmerg onderzoek bij de meest ernstige gevallen laat een atrofisch beeld van het beenmerg zien met een gelatineuze transformatie en toename van het vet in het

beenmerg.

Op immunologisch gebied wordt een verlaagde activiteit gezien van granulocyten, complementactiviteit en celgemedieerde immuniteit. De klinische relevantie ervan is onduidelijk, al is het risico op complicaties van infecties verhoogd, onder meer door een vertraagde herkenning omdat koorts vaak ontbreekt. De respons op vaccinaties zou normaal zijn.

De hemato-immunologische veranderingen zijn geassocieerd met ondergewicht en herstellen na gewichtstoename.

Systeem	Complicaties
Algemeen	Ondergewicht of onvoldoende gewichtstoename, gestoorde lengtegroei met evt. kort gestalte, verlaagd basaal metabolisme, gestoorde koude/warmte intolerantie, vermoeidheid, uitputting.
Neuro-endocrien	Ontregeling cholecystokinine, serotonerge-dopaminerge system, neuropeptide y, stagnatie of vertraging puberteitsontwikkeling of verlies secundaire seksuele kenmerken, eventueel irreversibele atrofie gonaden, hypogonadotroop hypogonadisme, verhoogd groeihormoon, verlaagd IGF-1, hypercortisolisme, verlaagd leptine, SIADH, centrale diabetes insipidus, euthyroid sick syndrome, syndroom van Wernicke-Korsakoff.
Metabool	Hypoglykemie, laag zink, hypercholesterolemia.
Cardiovasculair	Hypotensie, bradycardie, orthostase, acrocyanose, ECG-afwijkingen waaronder QTc-veranderingen, ritmestoornissen, cardiale hypotrofie, mitralisklepprolaps, pericardeffusie, decompensatio cordis, oedemen, acute hartdood.
Bewegingsapparaat	Verminderde botmineraaldichtheid, krampen, tetanie, spierzwakte.
Hemato-immunologie	Beenmergdepressie (pancytopenie), neutrofiële dysfunctie, afwijkingen complementsysteem, gestoorde Ig-synthese, gestoorde cellulaire immuniteit, stijging Hb-F.
Neuropsychologisch/ neurologisch	(Pseudo)atrofie cerebrum met afname grijze en witte stof en vergroting liquorruimtes, cognitieve dysfunctie, afwijkingen EEG, convulsies, compressie perifere zenuwen, stoornissen autonome zenuwstelsel.
Tractus digestivus	Buikpijn, vertraagde maagontlediging, acute maagdilatie (zelden maagruptuur), pancreatitis, invaginatie, ernstige obstipatie, darmobstructie, leverfunctiestoornissen, necrotiserende colitis, galstenen, flatulentie, smaakstoornis, galstenen, arteria-mesenterica-superiorsyndroom.
Tractus digestivus – bij braken	Periorale stomatitis, cariës, erosie tandglazuur, gezwollen speekselklieren, oesofagitis, Mallory-Weiss laesies, slokdarm- en maagruptuur, Barrett-oesofagus, stoornissen vocht-, zuur-base- en elektrolythuishouding.
Tractus digestivus – bij laxantia	Slijmvlieslaesies colon, hematochezia, pseudomelanosis coli, megacolon, catarraal colon, stoornissen in vocht-, zuur-base- en elektrolythuishouding.
Renaal	(Partiële) nefrogene diabetes insipidus, glomerulaire nierfunctiestoornissen, nierstenen, hypokaliëmie nefropathie, acute en chronische nierinsufficiëntie.
Huid	Droge huid (xerose), hypercarotenemie, lanugo (bij BMI <16), bleke huid, teken van Russel, pitting oedeem, vertraagde wondgenezing, haaruitval (telogeen effluvium), pili torti, acrocyanose, acrodermatitis enterohepatica, pemiosis, pellagra, dermatitis artefacta, erythema ab igne, acne.
Naagels	Dystrofie/koilonychia.
Dentitie	Erosie, paradontitis, stomatitis, tandvleesbloedingen, cariës.
Milieu interieur	Hypokaliëmie, hypochloremische metabole alkalose bij braken, hyperchloremische metabole acidose bij laxantia, hypokaliëmie bij braken en laxantia, hyponatriëmie, hypomagnesiëmie, hypocalciëmie, hypofosfatemie, dehydratie, reboundoedeem (na staken laxantia), waterintoxicatie, pseudo-Bartter.

Tabel: Somatische complicaties van eetstoornissen

13.9.8 Overzicht organisaties ervaringsdeskundigen, patiënten en naasten

- WEET, vereniging rond Eetstoornissen: Weet, vereniging rond eetstoornissen (opvolger van SABN)

is dé landelijke patiëntenvereniging voor mensen met een eetstoornis en hun omgeving.

- Vereniging AN-BN: Opvang/begeleiding voor A.N. en B.N. patiënten en hun omgeving (België)
- Anonieme Overeters: Een zelfhulpgroep van mannen en vrouwen die door het delen van ervaring, kracht en hoop van hun gemeenschappelijk probleem, dwangmatig (over) eten, herstellen.
- Nederlandse Obesitas Vereniging: Zet zich in voor de belangen van alle mensen met overgewicht en obesitas in Nederland.
- Ixta Noa: Dit is een eigenzinnige en zelfbewuste zelfhulporganisatie. Ixta Noa is een verzameling van mensen die zelfbewust en onbevangen hun eigen ervaringen met psychische problemen delen om daarmee anderen te ondersteunen. Ixta Noa heeft meerdere inloophuizen in Nederland.
- Stichting JIJ: Dit is een zelfhulporganisatie voor mensen met een eetprobleem of eetstoornis en hun naasten. Zij wil op een laagdrempelige manier het dagelijks functioneren van mensen met eetproblematiek en naasten verbeteren.
- Stichting Eetstoornissen Eindhoven: Dit is een zelfhulporganisatie die sinds 1985 meisjes en vrouwen met een eetstoornis en hun omgeving begeleidt.
- inDepressie: Nederlands grootste depressie-portaal met mogelijkheden tot lotgenotencontact en volop informatie.
- Buro Puur: Dit bureau maakt jongeren in nood zichtbaar en reikt hulp aan door hun preventiewerk: voorlichtingen, gastlessen, ouderavonden op school, trainingen voor docenten en gratis handleidingen.
- Leontien Foundation: Opgericht door Olympisch kampioene wielrennen Leontien van Moorsel. De Leontien Foundation zet zich in voor projecten waar binnen de reguliere zorg in Nederland geen geld of tijd voor is.
- Het Leontienhuis: Het Leontienhuis wil de kwaliteit van leven van mensen met een eetstoornis verbeteren. Ons doel is deze mensen te motiveren richting herstel en (hernieuwde) deelname aan de maatschappij.
- Proud2bme.nl

13.9.9 Zelfhulp organisaties met inloophuizen voor mensen met een eetstoornis

- Ixta Noa
- Leontienhuis
- Stichting JIJ

13.9.10 Aandachtspunten en bevindingen bij anamnese en lichamelijk onderzoek bij patiënten met eetstoornissen

Naast een uitvoerige algemene anamnese inclusief ontwikkelingsanamnese en familieanamnese (inclusief aandacht voor eetstoornissen/psychiatrische stoornissen) dienen de volgende aandachtspunten aan de orde te komen.

Voorgeschiedenis

- Ziektevoorgeschiedenis
- Hulpverlenersvoorgeschiedenis en effect van therapie

Anamnese en hetero anamnese

- Klachtomschrijving (klacht + dimensies): hoe, hoe vaak, waarmee, verandering in de tijd, hoe lang al?
- Begin en beschrijving van het begin van het afwijkende eet- en drinkgedrag en uitlokkende factoren.
- Gewichtsbeloop: maximale en minimale gewicht, snelheid van gewichtsverlies en weeggedrag.
- Uitgebreide voedingsanamnese: inclusief drinkgedrag, verandering in de loop van de tijd (vegetarisch/veganistisch eetpatroon), vermijden bepaalde producten, gebruik bepaalde producten met bepaald effect (kauwgom, laxerende thee), bijhouden calorische intake, rituelen rondom de maaltijd, eetbuien.
- Lichaamsbeleving: fixatie op bepaalde lichaamsdelen (bovenbenen, buik, billen etc.), eigen streefgewicht (wat patiënt zou willen wegen). Hoe ervaart de patiënt zichzelf? Te dik, te dun of wel goed.
- Compensatiegedrag/purgeren: braken, laxeren, medicatiegebruik e.a., frequentie, energieverbruik/activiteitenpatroon: dwangmatige component? Duur, intensiteit van bewegen.
- Sociale anamnese: invloed op sociale leven, school, werk, life events, doorgemaakt lichamelijk of seksueel grensoverschrijdend gedrag, pesten, vrienden, sociale leven, hobby's, gebruik van alcohol, drug, roken. Gebruik sociale media, stemmingswisselingen.
- Automutilatie
- Stemming: huilbuien, suïcidaliteit, prikkelbaar, stemmingswisselingen, snel ruzie maken, angst en paniek-aanvallen.
- Endocrien: Groei: stagnatie? Puberteitsonwikkeling: stagnatie? Vrouwen: menstruatie en menarche, verandering in menstruatiepatroon, gebruik orale anticonceptie, gewicht bij wegvallen menstruatie. Mannen: erectieproblemen. Symptomen van systemische ziekten zoals diabetes, chronische darmproblemen etc.
- Medicatie gebruik

Tractusanamnese

Speciale aandacht voor de symptomen van ondergewicht en/of purgeren en het uitsluiten van andere ziektebeelden zoals chronische darmziekten, schildklierproblemen e.a. De meest gemelde lichamelijke klachten bij eetstoornissen:

- vermoeidheid
- duizeligheid (orthostase)
- inspanningsintolerantie
- flauwvallen/syncope
- vol gevoel met name na de maaltijden
- buikpijn/misselijkheid
- obstipatie
- algehele malaise
- slaapproblemen
- droge huid
- snel blauwe plekken
- vertraagde wondgenezing
- haaruitval
- kouwelijkheid (handen/voeten)

- hartkloppingen
- bot- en gewrichtspijnen
- uitblijvende menstruatie (primair of secundair)
- afbuigende lengtegroei
- vertraagde puberteitskenmerken
- lage bloedsuiker gevoelens

Algemene eerste indruk	> bewustzijnsniveau > dysmorphe kenmerken
Vitale parameters	> ademhaling, pols (vaak ernstig vertraagde hartslag (bradycardie)), bloeddruk (vaak verlaagde bloeddruk (hypotensie)), bloeddruk liggend/staand gemeten (1m orthostase), temperatuur (vaak verlaagde temperatuur =hypothermie)
Hydratietoestand (vochttoestand)	> cave vochtophopingen (oedemen) of tekenen uitdroging
Voedingstoestand	> gewicht, lengte, body mass index (G/L2) > spieratrofie (dunner worden van spieren), hoeveelheid vetweefsel
Huid	> kleur: oranje waas van de huid tgv ophoping van caroteen (hypercarotenemie), bleek zien > lanugo (donshaar) > xerosis (droge huid) > haaruitval > broos/breekbaar haar > littekens (let op: automutilatie?) > nagels > wondjes aan vingers/handrug (teken van Russel) > decubitus (doorligplekken) > acrocyanose (blauwverkleuring uitstekende lichaamsdelen)
Hoofd/hals	> foetor ex ore (sterke ademgeur) > gebit en tandvlees, mond: keelslijmvlies/gehemelte beschadigingen (wondjes/puntbloedinkjes/ontstekingen) > speekselklieren vergroot (braken) > schildklier beoordelen
Thorax	> hartgrootte > hartuis (mitralisklep- insufficiëntie) > pericardwrijven (langs elkaar wrijven van de vliezen van het hartzakje bij vocht/ontsteking)
Abdomen (buik)	> scybalae (palpabele gevulde darmlissen bij obstipatie) > vergrote blaas (vocht vasthouden voor het beïnvloeden van gewicht voor een weegmoment)
Centraal zenuwstelsel	> bradyfrenie (vertraagd in denken) > afgenomen spierkracht > sensibiliteit (gevoelszin): neuropathie (storingen door het niet goed functioneren van 1 of meer zenuwen)
Puberteitskenmerken	> secundaire geslachtskenmerken, atrofie?

Tabel: Aandachtspunten lichamelijk onderzoek bij eetstoornissen

13.9.11 Tabel Differentiaal diagnostiek bij eetstoornissen

Let op: vrijwillig gewichtsverlies of onvrijwillig gewichtsverlies.

Deze differentiaal diagnose is zeer uitgebreid, onderstaande is slechts een beperkte weergave.

ONGEWENST GEWICHTSVERLIES VAAK MET TOEGENOMEN EETLUST

Endocrien

- Hypothyreoïdie
- Ongecontroleerde diabetes mellitus

Gastro-intestinaal

- Malabsorptie

Relatieve energie deficiëntie bij excessieve inspanning

ONGEWENST GEWICHTSVERLIES MET AFGENOMEN EETLUST

Somatisch

Gastro-intestinaal

- Coeliakie
- Infectieuze diarree
- Chronische inflammatoire darmziekte
- Peptische ulcus
- Malabsorptie
- Obstructie, bv. arteria mesenterica superior syndroom

Endocrien

- Diabetes mellitus
- Hypercortisolisme
- Bijnierschorsinsufficiëntie

Infectieus (chronisch)

- HIV
- Tuberculose
- Hepatitis

Oncologisch

- Bv centraal zenuwstelsel tumoren

Auto-immuun

- Reumatologische aandoeningen, sarcoïdose, vasculitis

Neurologisch

- Beroerte, spierziekte

Overig

- Medicamenteus (bijwerking), chronische somatische aandoening (cardiaal, nefrologisch, pulmonaal)

Psychiatrisch

Depressie

Obsessief compulsieve stoornis/angststoornis

Bipolaire stoornis

Verslavingsproblematiek/drug misbruik

Voedsel-gerelateerde wanen bij andere psychiatrische stoornissen

GEWENST GEWICHTSVERLIES

Diëten

Psychiatrische eetstoornis

Medicatie (voorgeschreven of vrij verkregen) met als intentie gewicht te verliezen

- Zoals bv cafeïne, amfetamine, schildklierhormoon

Gebruik bepaalde homeopathische afslankmiddelen

Sporters (zonder anorectische cognities)

13.9.12 Diagnostiek verstoorde lichaamsbeleving en bewegingsgedrag

Cees Boerhout en Marlies Rekkers

Bij een verstoorde lichaamsbeleving spelen verschillende aspecten een rol. Het kan gaan over een negatieve lichaamsbeleving (body-dissatisfaction), een vervormde perceptie van het lichaamsbeeld (body size distortion) en een stoornis in gedrag. De negatieve lichaamsbeleving bij eetstoornissen betreft met name een intense ontevredenheid over het uiterlijk, waarbij angst en walging kan optreden. Dit kan samengaan met stoornissen in gedrag, zoals preoccupatie met het lichaam, moeite met lichaamscontact en obsessief (body checking) of juist vermijdend gedrag. Bij het diagnosticeren van een verstoorde lichaamsbeleving is het belangrijk om deze aspecten ook goed in kaart te brengen. Voor de negatieve lichaamsbeleving zijn de Lichaamsattitudevragenlijst (LAV) en de Body Cathexis Scale (BCS) zeer geschikte meetinstrumenten. Met de LAV wordt inzicht verkregen in de subjectieve beleving en de houding van de patiënt ten opzichte van het eigen lichaam. De BCS verschaft inzicht in de waardering van specifieke lichaamsdelen en lichaamsfuncties. Er zijn verschillende versies van de BCS, waarbij de 40-item versie, ook gezien het internationale gebruik, de voorkeur heeft. Voor het meten van body checking of juist vermijdend gedrag zijn de volgende vragenlijsten geschikt: de BCQ (Body Checking Questionnaire) en de BIAQ (Body Image Avoidance Questionnaire). Bij een vervormde perceptie kunnen perceptuele technieken worden ingezet om de overschatting of onderschatting te meten. Een voorbeeld hiervan is de BID-CA, maar ook computermethoden (virtual reality) zijn in opkomst.

Naast de verstoorde lichaamsbeleving kan er ook sprake zijn van een verstoord bewegingsgedrag.

Een bewegingsanamnese is aangewezen bij onder- of overmatig bewegen, met name in geval van bewegingsdrang bij ondergewicht. Meetinstrumenten die overmatig bewegen meten zijn de OEQ (Obligatory Exercise Questionnaire) (12) en de EDQ (Exercise Dependence Questionnaire) (13). Een vragenlijst die de motivatie voor bewegen meet is de REI (Reasons for Exercise Inventory) (14). De vertaling en validatie van deze meetinstrumenten naar een Nederlandse versie is in ontwikkeling.

Naast het gebruik van vragenlijsten en interviews zijn gedragsobservaties aanbevolen om lichaamsbeleving en bewegingsbeeld te beoordelen.

Referenties

1. Probst, M., Vandereycken, W., Van Coppenolle, H., & Vanderlinden, J., (1995). The body Attitude Test for patients with an Eating Disorder: Psychometric Characteristics of a New Questionnaire. *Eating Disorders: The Journal of Treatment and Prevention*, 3, 133-144.
2. Probst, M., Coppenolle, H. van & Vandereycken, W. (1997). Further experience with the Body Attitude Test. *Eating & Weight Disorders*, 2, 100-104.
3. Probst, M., Van Coppenolle, H., & Vandereycken, W. (1998). De lichaamsattitudevragenlijst: validering en normering. In J. Simons (Red.), *Actuele themata uit de psychomotorische therapie* (pp.79-90). Leuven: Acco.
4. Probst, M., Pieters, G., & Vanderlinden, J. (2008). Evaluation of body experience questionnaires in eating disorders in female patients (AN/BN) and non-clinical participants. *International Journal of Eating Disorders*, vol. 41, 7, 657-665.
5. Ward, T.E., McKeonwn, B.C., Mayhew, J.L., Jackson, A.W. & Piper, F.C. (1994). The body cathexis reliability and multidimensionality in an exercise setting. *Journal of Human Movement Studies*, 27, 37-48.
6. Orlandi, E., Covezzi, R., Galeazzi, G.M., Guaraldi, G.P. (2006). The Italian version of the Body Cathexis Scale. *Eat Weight Disord*, 11, 79-84.
7. Dorhout, M., Basten, M., Bosscher, R. & Scheffers, M. (2015). Beauty or Beast? Een psychometrisch onderzoek naar de Body-Cathexis Schaal, meetinstrument voor lichaamswaardering. *Tijdschrift voor vaktherapie*, 11, 26-32.
8. Reas, D.L., Whisenhunt, B.L., Netemeyer, R., & Williamson, D. A. (2002). Development of the Body Checking Questionnaire: a self-report measure of body checking behaviors. *International Journal of Eating Disorders*. 31, 324-333.
9. Rosen, J.C., Srebnik, D., Saltzberg, E., & Wendt, S. (1991). Development of a body image avoidance questionnaire. *Psychological Assessment*: 3, 32-37.
10. Schneider, N., Martus, P., Ehrlich, S., Pfeiffer, E., Lehmkuhl, U., & Salbach-Andrae, H. (2009). The assessment of body image distortion in female adolescents with anorexia nervosa: The development of a test for body image distortion in children and adolescents (BID-CA).
11. Keizer, A., Elburg, A. Van, Helms, R., & Dijkerman, H.C. (2016). A virtual reality full body illusion improves body image disturbance in anorexia nervosa. *PLoS ONE* 11(10): e0163921. Doi:10.1371/journal.pone.0163921.
12. Thompson, J.K., Pasman, L. (1991). The Obligatory Exercise Questionnaire. *Behavior Therapist*, 14, 137.
13. Ogden, J., Veale, D., & Summers, Z. (1997). The development and validation of the Exercise Dependence Questionnaire. *Addiction Research*, 5, 343-356.

14. Cash, T.F., Novy, P.L., & Grant, J.R. (1994). Why do women exercise? Factor analysis and further validation of the reasons for exercise inventory. *Perceptual and Motor Skills*, 78, 539-544.

13.9.13 Aanbevolen laboratoriumonderzoek in de tweede lijn bij eetstoornissen

Standaard minimaal één keer bepalen	
Bepaling	Ratio
leukocyten, Hb, trombocyten	Beenmergdepressie (onderdrukking) bij ondervoeding
Na, K, bicarbonaat, Cl	gestoord bij purgeren of waterloading
ureum, creatinine	kunnen verhoogd zijn bij ondervoeding en/of dehydratie
ASAT, ALAT	kunnen stijgen tot 2x de normaalwaarde bij ondervoeding
albumine	vaak hoog-normaal bij anorexia patiënten
glucose	hypoglykemieën
BSE	Verhoogd bij andere onderliggende ziekte
Refeeding fase	
Bepaling	Ratio
Na, K	depletie
Fosfaat, Mg	depletie
Cl, bicarbonaat	verstoring zuur-base-evenwicht en vochtthuishouding
Glucose	Zowel hypo-als hyperglykemie
Pre-albumine	Verlaagd bij ernstige ondervoeding
Hb, leucocyten, trombocyten	Vervolgen beenmergdepressie.
Transaminasen	Vervolgen
Ureum, creatinine	Vervolgen nierfunctie tijdens hervoedingsfase

13.9.14 Veiligheid en dwang

Elzakkers IF, Danner UN, Hoek HW, van Elburg AA.

Voorkomen van dwang

Samen met de patiënt en direct betrokkenen (bijvoorbeeld ouders) wordt zodra dat aan de orde is ingezet op het voorkomen van dwang. Het voorkomen van dwang vraagt goede vaardigheden en goede samenwerking van het behandelteam onderling. Met de patiënt worden alle overwegingen en opties open besproken en met name ook de vraag wat de patiënt zelf kan doen om dwangbehandeling te voorkomen. De patiënt, direct betrokkenen en hulpverleners moeten soms verdragen dat de patiënt ernstig ziek is, verminderd toerekeningsvatbaar en toch geen hulp wil. In deze fase ligt het accent op motiveren van patiënt tot het aanvaarden van passende hulp. Soms is dwang niet te voorkomen; bijvoorbeeld omdat de patiënt in acuut levensgevaar is en er geen tijd meer is voor motiveren. Het nu volgende deel gaat over de rol van dwangmaatregelen in verschillende situaties in de behandeling.

Veiligheid en dwang

Mensen die lijden aan AN hebben de vaste overtuiging te dik te zijn en doen veel moeite om gewicht te verliezen, zoals beperkt eten en teveel bewegen (soms is bewegingsdrang echter ook biologisch gestuurd). Deze overtuiging kan waanachtig van karakter worden en is dan nauwelijks bespreekbaar. Des te lager het gewicht, des te sterker deze overtuiging. Een patiënt met AN lijdt dan aan een gestoorde realiteitstoetsing en werkt daarom niet mee aan de behandeling of volgt de adviezen niet op. Dit maakt de omgeving, inclusief de hulpverleners, vaak machteloos en gefrustreerd. Desalniettemin moet er vanwege de hoge kans op mortaliteit soms toch gehandeld worden. Herstelde patiënten melden terugkijkend dat ze in hun ziekteperiode, juist vanwege die verstoorde

realiteitstoetsing, geen ziekte-inzicht hadden en van daaruit niet goed mee konden werken. Vaak melden zij blij te zijn dat er toch, ook soms tegen hun wil, is ingegrepen. Wetenschappelijk onderzoek onder volwassenen met AN toont aan dat volwassen patiënten met een BMI lager dan 15 (in de DSM-5 de categorie zeer ernstig) een grotere kans hebben wilsonbekwaam te zijn ten aanzien van de behandeling (Elzakkers 2016). Bij jongeren, die veel sneller in de somatische gevarenzone komen vanwege hun geringere vetmassa, is de klinische ervaring dat wilsonbekwaamheid zeer snel optreedt. Om wilsbekwaamheid te beoordelen, moet worden gekeken naar de kwaliteit van het besluitvormingsproces. In de praktijk draait het om een besluit ten aanzien van de behandeling. Belangrijk is hoe patiënten tot hun besluit komen en niet wat hun beslissing uiteindelijk is. Hiervoor moet bij intelligentie of ontwikkelingsniveau passende informatie gegeven worden. Indien patiënten na uitleg niet begrijpen wat hun ziekte is of wat de behandeling inhoudt, zijn zij niet wilsbekwaam. Ook als er wel voldoende begrip is, kunnen patiënten wilsonbekwaam zijn. Onderzoek toont aan dat indien lichamelijk zieke patiënten wilsonbekwaam zijn, dit met name gelegen is in problemen met het redeneren (als het begrijpen intact is), maar bij psychiatrisch zieke patiënten is dit het waarderen. (Owen 2013, BJP). Met waarderen wordt bedoeld in hoeverre patiënten zich realiseren dat zij een ziekte daadwerkelijk hebben en in hoeverre zij menen dat de geïndiceerde behandeling ook tot verbetering kan leiden van deze ziekte. Behandelaars moeten zich dus niet uitsluitend laten leiden door een intact begrijpen of redeneren ten aanzien van de stoornis bij AN patiënten (Elzakkers 2016).

Hoewel patiënten het wettelijke recht hebben behandeling te weigeren, zelfs als dat heel onverstandig is, staat het de behandelend arts niet vrij werkeloos toe te zien, laat staan er actief aan mee te werken. Hier geldt de verplichting die voortvloeit uit het 'goed hulpverlenerschap' (WGBO art 453), gekoppeld aan de professionele standaard. Sterker nog, als het gaat om iemand die afhankelijk is van hulpverlening, zo iemand 'in hulpeloze toestand achterlaten' is een delict (art 255 Wetboek van Strafrecht).

Wat betreft de leeftijden waarop iemand informed consent kan geven het volgende:

- <12 jaar: minderjarige heeft recht op passende informatie maar de met gezag beklede ouders beslissen.
- Tussen 12 en 16 jaar: ouders met gezag sluiten de behandelingsovereenkomst maar voor behandelinterventies is de toestemming van zowel ouders als jongere nodig.
- >16 jaar geldt de jongere als meerderjarig t.o.v. de WGBO en sluit dus zelf de behandelingsovereenkomst en beslist zelf over de inhoud daarvan.

Voor opnemings en verblijf in een BOPZ-aangemerkte instelling is de toestemming van beide met gezag beklede ouders vereist tot de jongere 18 jaar is.

Van belang is voor ogen te houden hoe acuut het gevaar is en of de aangewezen behandeling een somatische is (dat wil zeggen een infuus met bijv. kalium, sondevoeding, hartbewaking aanwezig) of een psychiatrische. Indien er wordt beoordeeld dat er sprake is van te verwachten ernstig nadeel op korte termijn vanwege somatische problemen, is de geëigende plaats voor behandeling het algemeen ziekenhuis en niet een psychiatrische afdeling. De principes van de WGBO gelden in deze situatie. Als de patiënt de noodzakelijke behandeling weigert, is een beoordeling van de wilsbekwaamheid aangewezen. In principe kan elke arts dit doen. Overleg met de lokale crisisdienst of met een psychiater uit een eetstoornis centrum kan ondersteunen in hoe te handelen. Indien iemand onvoldoende wilsbekwaam wordt geacht, is het mogelijk tegen zijn/haar wil te behandelen

nadat vervangende toestemming is gezocht. Een opname op een afdeling van het algemeen ziekenhuis (Interne Geneeskunde, Kindergeneeskunde) kan in het geval van de weigerende wilsonbekwame patiënt middels de WGBO.

Bij een AN patiënt in behandeling bij de ggz gelden bij (somatisch) gevaar de BOPZ kaders i.p.v. de WGBO. Opmerkelijk genoeg is wilsbekwaamheid in de BOPZ niet een centraal thema. Hier draait het om de aanwezigheid van een psychiatrische stoornis, gevaar en de relatie daartussen. Gevaar is zeer breed gedefinieerd in de wet BOPZ en omvat bijv. ook zelfverwaarlozing, maatschappelijke teloorgang of zichzelf iets ernstigs aandoen.

Als de behandeling al langere tijd onvoldoende oplevert, de patiënt langzaamaan verslechtert, maar nog niet zodanig dat er sprake is van acuut (somatisch) gevaar, is het mogelijk om een Rechterlijke Machtiging (RM) aan te vragen. Met een RM kan iemand worden opgenomen (maar nog niet behandeld) tegen zijn wil. Een dwangbehandeling kan wel starten indien een patiënt een BOPZ maatregel heeft, maar moet apart worden aangevraagd. Het is raadzaam om in voorkomend geval met een collega te overleggen (indien daar tijd voor is) en om na te gaan hoe het beste te handelen in het belang van de patiënt. Verantwoording achteraf is altijd makkelijker als er gehandeld is met het patiëntenbelang en de essentiële patiëntveiligheid voor ogen, ook als de wet lacunes vertoont. Zo is in recente jurisprudentie ook beslist, omdat de wet BOPZ nu eenmaal niet voorzien heeft in bijvoorbeeld overplaatsing naar een algemeen ziekenhuis bij somatisch gevaar, terwijl dat soms geboden is. In de komende wet verplichte ggz worden bovengenoemde problemen opgelost, deze wet is echter niet te verwachten voor 2017.

13.9.15 Specifieke valkuilen bij de beoordeling van wilsbekwaamheid

Goed begrijpen van stoornis en/of behandeling

Veel mensen met AN kunnen zich goed uitdrukken in taal. Hierdoor lijkt het alsof ze precies weten wat ze doen. Toch kan hun vermogen om te waarderen verminderd zijn. Het verminderde waarderen blijkt dan uit het bagatelliseren van de ernst van de somatische situatie en/of de ernst van de gevolgen die dit kan hebben indien het onbehandeld blijft, een kernsymptoom van AN. Bij beslissingen waar het draait om leven of dood (bijv. bij een zeer laag kalium, ernstige bradycardie, ernstige hypoglykemie (laag glucose)) is de mate van wilsbekwaamheid die vereist is om een behandelweigeren te respecteren hoger (strengere norm) dan bij beslissingen die niet tot acuut gevaar leiden.

Non compliance

- De patiënt laat zich wel opnemen op de afdeling Interne Geneeskunde/Kindergeneeskunde, maar trekt de sonde eruit.

Indien er acuut somatisch gevaar bestaat en de sondevoeding daardoor noodzakelijk is EN de patiënt wilsonbekwaam wordt geacht, dan kan de patiënt gefixeerd/gemediceerd worden, naar analogie van de delirante patiënt. Het verdient hierbij aanbeveling de consultatieve dienst van de psychiatrie te betrekken en de familie goed uitleg te geven; het fixeren kan voor zowel patiënt als familie een schokkende ervaring zijn. Als de wilsonbekwame patiënt zich tegen de sonde (blijft) verzetten kan deze interventie - juridisch gesproken een verrichting van ingrijpende aard - alleen maar toegepast worden als die sonde "kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te

voorkomen". De ingreep moet in proportie staan tot het ernstig nadeel.

Als er geen acuut somatisch gevaar bestaat en de patiënt is niet te overreden de sonde te laten zitten, kan de behandeling niet worden voortgezet, ook al is de patiënt niet wilsbekwaam. In dat geval moet er contact worden opgenomen met de ggz behandelaars, een IBS (of RM) behoort in een dergelijk geval wel tot de mogelijkheden. Dat houdt dan overplaatsing in naar een psychiatrisch ziekenhuis (of psychiatrische afdeling van het algemeen ziekenhuis).

- De patiënt laat zich vrijwillig opnemen in de ggz, maar werkt niet mee aan de behandeling.

Hoewel officieel wilsbekwaamheid niet van belang is, is de ervaring dat dit in de beoordeling van het al dan niet aanvragen van een RM wel een rol speelt. Als de behandelaar een patiënt onvoldoende wilsbekwaam vindt en niet verwacht dat een vrijwillig traject tot verbetering (d.w.z gewichtstoename) gaat leiden is het aan te raden een RM aan te vragen. Voorkomen moet worden dat er lange vrijwillige behandeltrajecten komen, zonder dat die leiden tot daadwerkelijke verbetering. Hoe langer immers de ziekte duurt, hoe slechter de prognose.

Chronische AN

Ook bij chronisch zieke AN patiënten is het belangrijk om te beoordelen hoe acuut het somatische gevaar is. Bij chronisch zieke AN patiënten zijn de lichamelijke controles vaak nog opmerkelijk goed, ondanks een zeer laag BMI. Hoewel wilsbekwaamheid hier dikwijls speelt, kan een gewogen risico beleid aan te bevelen zijn. Van groot belang hierbij is "shared decision making", waarbij de voorgeschiedenis goed bekeken moet worden. Indien eerdere behandelingen tot verslechtering hebben geleid, is het niet rationeel om een behandeling gericht op gewichtsherstel in te zetten. Om een dergelijk beleid te bepalen, is een open gesprek nodig met patiënt en betrokkenen over de morele dilemma's en een gezamenlijke koers daaromtrent. Dit kan ook betekenen dat er niet meer wordt ingegrepen bij een acute verslechtering en kans op overlijden. Overleg met de huisarts is dan essentieel.

De zeer jonge patiënt

Bij patiënten tot 14 jaar speelt de ontwikkelingsfase een grote rol in de beoordeling van de wilsbekwaamheid. Juridisch is een kind tot 12 jaar wilsbekwaam. AN kan echter leiden tot een vertraagde ontwikkeling. De valkuil is dan dat de mening van deze jongeren teveel gewicht in de schaal legt. Een andere valkuil is de situatie waarbij er sprake is van gescheiden ouders met een verschillende mening over de behandeling. De jongere zal vanuit de AN kiezen voor die ouder waarbij de meeste ruimte geboden wordt aan het ziektebeeld. Deze keuze wordt wilsbekwaam gemaakt.

Bron: Mental capacity to consent to treatment in anorexia nervosa: explorative study. Elzakkers IF, Danner UN, Hoek HW, van Elburg AA. BJPsych Open. 2016 Mar 9;2(2):147-153.

13.9.16 Cognitieve gedragstherapie

AN/BN/BED: Het primaire doel is een regelmatig en normaal eetpatroon te ontwikkelen en een afname van disfunctionele cognities over eetgedrag, lichaamsvormen en lichaamsgewicht te bewerkstelligen. De behandeling is beperkt in tijd (19 individuele sessies van ongeveer 50 minuten in 20 weken, met huiswerkopdrachten), probleem-georiënteerd, en gericht op het heden en de toekomst.

Bij BN: Patiënten hebben de neiging om hun zelfwaardering vrijwel uitsluitend in termen van uiterlijk en gewicht (en hun controle daarover) te formuleren, bijvoorbeeld: 'als ik meer dan ... kilo weeg dan ben ik een loser'. Die 'overwaardering van lichaamsvormen en gewicht, en de controle daarover is de kern van de eetstoornis. Het probleem waarmee patiënten zich meestal presenteren is het hebben van eetbuien en het missen van controle over hun eetgedrag. In eerste instantie is het doel van de behandeling dan ook het onder controle krijgen van het eetgedrag. Cognitieve therapie is bedoeld om te helpen deze cirkels te doorbreken door te onderzoeken en beïnvloeden hoe de patiënt over zichzelf denkt. Dat gebeurt door het onderzoeken van cognities door de socratische dialoog (ook wel uitdagen genoemd) en het experimenteren met de gedachten en nieuwe of alternatieve gedachten in de vorm van gedagsexperimenten. Zo worden de automatische of irrationele gedachten rondom eten, uiterlijk, gewicht en zelfwaardering bijgesteld. Er wordt tussen de sessies door geoefend en huiswerk gemaakt. Sessies vinden wekelijks plaats.

13.9.17 Samenvatting beleid hervoeden

1. Dieet en vocht	- Opstellen eetlijst met 6 eetmomenten/dag - Duur maaltijden afstemmen - Samenstelling voeding: 50-60% koolhydraten, 15-20 % eiwit en 25-35% vet - Hoogcalorisch starten: 40-60 kcal/kg/dg, gemiddeld is een eetlijst van 1500 kcal een goede start - Elke 2 dagen ophogen met +/- 250 kcal - Herstel vochttekort, handhaaf laag-normaal totaal vocht
2. Gewichtsherstel	- Streef naar gewichtsherstel 1 tot 1,5 kg per week. - Note: de meeste patiënten vallen eerst af - Er is gemiddeld 800-1100 kcal per dag extra nodig voor 1 kg gewichtstoename per week, afhankelijk van fase/type eetstoornis
3. Lichamelijke conditie	- Dagelijks lichamelijk onderzoek (eerste week) - Cave plotselinge tachycardie en forse gewichtstoename: oedeem, decompensatio cordis)
4. Diagnostiek	- Eerste fase 3 x/week lab (incl creatinine, ureum, elektrolyten, met name fosfaat & magnesium/glucose/bloedgas, 1 x/week volledig bloedbeeld/transaminasen), op indicatie frequentie aanpassen 2 x/week ECG, op indicatie frequenter: let op QTc en repolarisatie - Urine: overweeg bij opname Na/K/Ca/ureum/creatinine/Osmolaliteit - Klinische setting: glucose controles (8 punts-dagcurve, streefwaarden 3,5-10 tijdens de dag, tijdens de avond/nacht wordt een ondergrens van 4 gehandhaafd. Indien de glucose 24 uur stabiel is wordt geadviseerd nuchtere glucose 's te vervolgen en te staken indien 48 uur acceptabel) - Uitbreiden lab + ECG controles op geleide klinische toestand patiënt
5. Activiteiten	- Beperk bewegingsactiviteit (herstel balans tussen energieverbruik en inname) - Zorg voor zoveel mogelijk afleiding m.b.v. dagprogramma
6. Suppleties	Overweeg thiaminesuppletie voor start hervoeding bij risicogroepen
7. Bij tekenen hervoedingssyndroom	- Suppleer deficiënties, overweeg zoutarm dieet, behandel symptomen. - Calorische intake in principe niet aanpassen

13.9.18 Biochemische bevindingen en symptomen bij het refeeding syndroom

Biochemische bevindingen	Symptomen
Stijging insuline	Insuline stimuleert de glucosetofwisseling (cave hypo- of hyperglykemie) en induceert water- en zoutretentie met als mogelijk gevolg oedeem en hartfalen
Te laag fosfaatgehalte (hypofosfatemie)	Verminderd respiratoir, cardiovasculair en neuromusculair functioneren. Mogelijke symptomen zijn spierzwakte, respiratoire insufficiëntie, hartfalen (openbaart zich vooral door vochtretentie/ophoping, insulten en hartritmestoornissen)
Te laag kaliumgehalte (hypokaliëmie)	Spierzwakte, respiratoire insufficiëntie, hartritmestoornissen, ileus, concentratiestoornissen in de nier
Te laag magnesiumgehalte (hypomagnesiëmie)	Spierkrampen, hartritmestoornissen, insulten, te laag calcium
Tekort aan vitamine B1 (thiaminedeficiëntie)	De voorraad thiamine in het lichaam volstaat voor maximaal 7 dagen. Het is een cofactor in de aërobe glucoseverbranding. Een tekort leidt tot een anaeroob glucosemetabolisme met als gevolg een toename van lactaat (lactatacidose, hartfalen). Daarnaast kan het Wernicke Korsakoff syndroom optreden

13.9.19 Vaktherapie

Algemeen

De kern van vaktherapie is ervaren en leren door doen. Vaktherapieën worden individueel of in een groep aangeboden. Onderzoek naar vaktherapie in Noord Nederland wijst uit dat patiënten en zorgprofessionals de inzet van vaktherapieën waarderen. Vaktherapieën zijn vaak aanjagers voor psychotherapie door het ervaringsgerichte en mentalisatie bevorderende karakter.

Vaktherapie is op maat: duur, intensiteit en vorm van de interventie worden op maat gemaakt. Therapietrouw kan worden bevorderd door goede relatie te onderhouden met patiënt en de motivatie te stimuleren.

Psychomotorische therapie (PMT)

PMT werkt aan een positievere lichaamsbeleving, bevordering van lichaamsbewustzijn, lichamelijke expressiemogelijkheden en gezond bewegen. PMT wordt ingezet voor het reguleren van te veel of te weinig bewegen, zowel in geval van bewegingsdrang bij patiënten met ondergewicht als in geval van bewegingsarmoede bij patiënten met overgewicht. Voor beïnvloeding van het negatieve lichaamsbeeld maakt PMT gebruik van geprotocolleerde lichaamsexposure onder andere met spiegels. Ten aanzien van emotieregulatie is specifiek een PMT module agressieregulatie ontwikkeld voor het leren omgaan met geïnternaliseerde boosheid.

Beeldende therapie

Deze therapie lokt ervaringen en gevoelens uit door de doelgerichte therapeutische inzet van diverse beeldende materialen (bijv. klei, teken- en schildermateriaal, hout, metaal), technieken en werkvormen waarbij thema's worden ingezet om het zelfbeeld te versterken en om perfectionisme of faalangst te bewerken).

Dramatherapie

Deze therapie lokt emoties uit in drama, spel en door het gebruik van psychodramatechnieken, waaronder improvisatie, rollenspel, terugspeeltheater, bewegingsexpressie, poppenspel, geleide fantasie en verhalen en gedichten, om lichaamsbeleving, zelfbeeld en -waardering te versterken.

Muziektherapie

Deze therapie werkt met de elementen van muziek, zoals melodie, ritme en harmonie. Gebruikt worden actieve en receptieve muziektherapie, muziektherapeutische technieken, zoals improviseren, zingen, en luisteren naar muziek, eventueel in combinatie met andere kunstuitingen, imaginatie, metaforen en reflectie

Danstherapie

Danstherapie richt zich via verschillende dansvormen op het op gang brengen van veranderingen in lichaamsbewustzijn, bewegingsexpressie en psychosociaal functioneren. Diverse methoden en technieken worden ingezet, waaronder improvisatie in beweging, compositie, spelvormen, synchronisatie in beweging, relaxatie technieken en metaforen binnen de non-verbale expressie.

Referenties

1. Aerts, L.C., van Busschbach, J.T. & Wiersma, D. (2011). Vaktherapie in Noord Nederland, een beschrijving van de beroepspraktijk, behandel-effecten en tevredenheid van patiënten met vaktherapie binnen de noordelijke geestelijke gezondheidszorg. Groningen: Rob Giel Onderzoekcentrum. Verschenen als deel 28 in de RGOc-reeks.
2. Vancampfort, D., Probst, M., Adriaens, A., Pieters, G., De Hert, M., Stubbs, B., ... & Vanderlinden, J. (2014). Changes in physical activity, physical fitness, self-perception and quality of life following a six-month physical activity counseling and cognitive behavioral therapy program in outpatients with binge eating disorder. *Psychiatry Research*, 219, 361-366.
3. Jansen, A., Voorwinde, V., Hoebink, Y., Rekkers, M., Martijn, C., Mulken, S. (2016). Mirror exposure to increase body satisfaction: Should we guide the focus of attention towards positively or negatively evaluated body parts? *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 50, 90-96.
4. Boerhout C., Swart, M., Voskamp, M., Troquete, N.A.C., Busschbach, van J.T., & Hoek, H.W. (2017). Aggression Regulation in Day Treatment of Eating Disorders: Two-center RCT of a Brief Body and Movement Oriented Intervention. *European Eating Disorders Review*, 25, 52-59.
5. Boerhout C., Swart, M., Busschbach, van J.T., & Hoek, H.W. (2016) Effect of Aggression Regulation on Eating Disorder Pathology: RCT of a Brief Body and Movement Oriented Intervention. *European Eating Disorders Review*, 24, 114-121.
6. Lauschke, M., Ostermann, T. & Schulze C. (2016) Kunsttherapie bei Essstörungen; Ein vergleichender Literaturüberblick Art Therapy in Eating Disorders: A Comparative Literature Review. *Musik-, Tanz- und Kunsttherapie*, 25, 191-200.

13.9.20 Toegankelijkheid

Voor elke patiënt in Nederland is goede, betaalbare en toegankelijke zorg beschikbaar. Een basisvoorwaarde is dat de patiënt toegang heeft tot een goed en coherent netwerk van zorgvoorzieningen en zorgverleners voor de levering van de benodigde zorg. In acute situaties moet de patiënt kunnen rekenen op 24/7 beschikbaarheid en bereikbaarheid van zorgverleners.

Daarnaast:

- zijn de Treeknormen van toepassing, tenzij er afwijkende normen voor wachten/of toegangstijden zijn vastgelegd;
- is de zorglocatie/praktijk goed bereikbaar met auto en openbaar vervoer;
- is de zorglocatie fysiek goed toegankelijk;
- stemt de zorgverlener dag en tijdstip van afspraken af met de patiënt;
- werkt de zorgverlener zo mogelijk samen met naasten en ondersteunt hen daar waar noodzakelijk;
- is de wachttijd in de ontvangstkamer van de zorgverlener acceptabel;
- informeert de zorgverlener de patiënt over problemen met de bekostiging van medicijnen of problemen met andere behandelingen die onderdeel zijn van de behandeling en begeleiding van de patiënt en zoekt, voor zover mogelijk, naar alternatieven;
- is in het kader van transitie en toename Wmo georganiseerde begeleiding de juiste ggz-deskundigheid op wijkniveau, in de buurt van en bij de patiënt thuis nodig;
- worden lange wachttijden voor behandeling voorkomen.