

Ketenzorg eetstoornissen: stuurgroep K-EET als voorbeeld voor goede samenwerking in de jeugdzorg?

A.A. VAN ELBURG. M.G.M. SCHOLTEN



Eetstoornissen, met name anorexia nervosa, behoren tot de ernstigste aandoeningen van jongeren. Hoewel de prevalentie niet zo hoog is en de incidentie stabiel, leiden ze in samenspel tussen somatische en psychische symptomen tot een hoge comorbiditeit en mortaliteit. Regelmatig krijgt dit veel aandacht in de media, zoals de 2doc-documentaire *Emma wil leven* (Villerius 2016). Daardoor weet iedereen dat jongeren soms overlijden als gevolg van anorexia nervosa. Deze fatale afloop is schrijnend, zeker gezien de wetenschappelijke evidentie dat bij tijdige (h)erkenning en het inzetten van een best bekende werkzame behandeling juist bij jongeren de kans op herstel groot is.

Transformatie kinder- en jeugdpsychiatrie

Sinds de transformatie van de kinder- en jeugdpsychiatrie naar de gemeente zag een groep kinderpsychiaters, kinderartsen, klinisch psychologen en ervaringsdeskundigen hoe het aanbod in het zorglandschap verslechterde. Nieuwe partijen dienden zich aan op een 'markt' waar de zorg werd ingekocht door eveneens een nieuwe partij – de gemeente. Dat moest dicht bij de burger, met hogere verwachtingen over de hulpverlening, maar met onvoldoende inzicht en overzicht bij de gemeente als inkoopende partij over wat nodig is aan aanbod. Bovendien werd er bezuinigd. Dit heeft geleid tot het wegvallen van essentiële onderdelen in het netwerk van zorg voor eetstoornissen. Dit werd nog gecompliceerd doordat de zorgstandaard Eetstoornissen (2017) nog niet voldoende was geïmplementeerd.

Voor de transformatie speelde in de zorg aan jongeren met een eetstoornis de 'knip' in de zorg onder en boven 18 jaar al een rol. Na de transformatie kwam daar nog eens bij dat jongeren vanaf 18 jaar onder de landelijk georganiseerde gezondheidszorg vallen, maar vóór hun 18de in de welzijnszorg geleverd door de gemeente. Een doorverwijzing gaat vaak gepaard met een wachttijd, de patiëntinformatie is niet altijd voorhanden, systemen zijn niet op elkaar aangesloten en ouders komen soms terecht in de rol van 'coördinator' van verschillende zorgtrajecten.

Als groep van behandelaars en ervaringsdeskundigen hebben we bij de overheid onze nood geklaagd. Daarop gaven het ministerie van VWS en de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) in april 2019 ons de mogelijkheid en financiën met de stuurgroep K-EET (ketenzorg eetstoornissen) te starten. De stuurgroep, bestaande uit kinderartsen, - psychiaters en – psychologen onder leiding van een onafhankelijke voorzitter, staat voor landelijke ketenaanpak eetstoornissen. Onze opzet was een inhoudelijk gedragen, duurzaam fundament te leggen onder de ketenaanpak bij eetstoornissen onder jongeren, lande-

lijk, bovenregionaal en in de gemeentelijke regio's. Bijzonder aan het project was dat het helemaal werd gedragen door hulpverleners, op de voorzitter na.

Knelpunten

De stuurgroep K-EET heeft de belangrijkste knelpunten in de zorgverlening aan jongeren met een eetstoornis in beeld gebracht en een oplossingsrichting uitgewerkt. Als bronnen hiervoor maakten we gebruik van twee enquêtes, onder resp. kinderartsen en kinderpsychiaters. Daarbij kwamen als belangrijkste knelpunten naar voren: herkenning en signalering in een vroeg stadium (preventie), de snelheid waarmee behandeling in gang kan worden gezet (veranderende verwijzingsnetwerken en wachttijden), de implementatie van de zorgstandaard, de beschikbaarheid en capaciteit (personele krapte en opleiding personeel) en de kwetsbaarheid van de netwerken (impact van de transitie). Verder werd geconstateerd dat er een onvoldoende lerend systeem is: kennisontwikkeling en -deling bleken problematisch, zoals scholing over de zorgstandaard, beschikbaarheid van data en het inrichten van feedbacksystemen. Ook bleek er een negatieve beeldvorming rondom werken in de hulpverlening voor jongeren met een eetstoornis. Tot slot zijn er onvoldoende bedden voor patiënten met problemen op het snijvlak van psychiatrie en somatiek.

Netwerkaanpak

De stuurgroep kenschetst de problematiek rondom eetstoornissen als hardnekkig: met meerdere dimensies, verschuivend in de tijd en met meerdere actoren die betrokken (moeten) zijn. We hebben gekozen voor een netwerkaanpak en een leerstrategie, waarbij de partijen binnen K-EET gezamenlijk verantwoordelijk zijn voor de oplossing. Die oplossing is beschreven in de vorm van zes bouwstenen, bijvoorbeeld implementatie van de zorgstandaard, de landelijke leidraad Dwangvoeding, regionale netwerken, die elk afzonderlijk, maar vooral in samenhang, het duurzame fundament moeten leggen.

Voorgestelde aanpak

De bouwstenen zijn samengebracht en geordend in een routekaart, die beschrijft wat er moet gebeuren in de komende drie jaar om tot een goed functionerende keten te komen. Deze routekaart is opgezet langs drie lijnen. Ten eerste is het (boven)regionale netwerk de sleutel in de aanpak. Dit biedt de juiste schaal om het doel - het eerder herkennen, beter begrijpen en beter behandelen van eetstoornissen onder jongeren en hun naasten – dichterbij te brengen. Binnen zo'n sterk (boven)regionaal netwerk ligt de potentiële winst van de signalering, vroegherkenning en behandeling/begeleiding door de korte lijnen. Daarnaast kan vanuit de (zorg)inhoud gestuurd en gewerkt worden samen met de patiënten. Uiteindelijk moet dit voorkómen dat jongeren en hun verzorgers door het land moeten reizen op zoek naar passende hulp en zorgen dat zij eerder en sneller geholpen worden. Ten tweede richten we ons op ontwikkeling: de ontwikkelcirkel draait rond drie vormen van hulp of zorg voor kinderen en jongeren: basisjeugdhulp, specialistische hulp bij veelvoorkomende problematiek, en specialistische hulp bij weinig voorkomende problemen. Bij deze laatste hulpvorm is het noodzakelijk om kennis en expertise bovenregionaal te bundelen. Dit gebeurt momenteel in de topklinische en academische centra voor eetstoornissen, die veelal landelijk opereren, maar dichtslibben als gevolg van verzwakte (per regio verschillende) regionale zorgnetwerken.

LITERATUUR

- Federatie Medisch Specialisten. Visie-document medisch specialist 2025. Utrecht: FMS; 2017.
- Stuurgroep K-EET. Rapport K-EET: Voorstel en advies voor een landelijke ketenaanpak eetstoornissen al dan niet in combinatie met andere (psychische) aandoeningen bij kinderen en jongeren. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2019/10/23/k-eet>.
- Villerius J. Emma wil leven. 2016. <https://www.2doc.nl/documentaires/series/3doc/2016/emma-wil-leven.html>
- Zorgstandaard Eetstoornissen 2017: <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/eetstoornissen>

AUTEURS

ANNEMARIE VAN ELBURG, hoogleraar Klinische Psychopathologie in het bijzonder Eetstoornissen, Faculteit Sociale Wetenschappen, afd. Klinische Psychologie, Universiteit Utrecht, en kinder- en jeugdpsychiater, Altrecht Eetstoornissen Rintveld, Zeist.

MONIKA SCHOLTEN, programmaleider K-EET.

CORRESPONDENTIEADRES

Prof. dr. A. van Elburg, Altrecht Eetstoornissen Rintveld, Oude Arnhemseweg 260, 3705 BK Zeist.
E-mail: a.van.elburg@altrecht.nl

Strijdige belangen: auteurs zijn lid resp. voorzitter van de Stuurgroep K-EET.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 4-11-2020.

TITLE IN ENGLISH

Chain care for eating disorders: project group K-EET as an example of good cooperation in youth care?

Het uitgangspunt in werkwijze sluit aan bij het Visiedocument medisch specialist 2025 van de Federatie Medisch Specialisten (2017): 'De specialist zal continue afweging maken door wie en waar de zorg het beste geleverd kan worden. De medisch specialist beweegt zich in een flexibel netwerk van zorgprofessionals waar de uitkomst van zorg en de behoefte van de patiënt het uitgangspunt is.'

Ook dienen we de zorg voortdurend te verbeteren met behulp van kennis uit data en ervaringen, door het ontwikkelen van nieuwe concepten, een nieuw aanbod en door het blijven opleiden van professionals.

Ten derde is de routekaart 'stroomopwaarts' opgebouwd. We starten aan 'de monding' waar de problematiek van jongeren met eetstoornissen uitermate ingewikkeld is en niet veel voorkomend en om de inzet vraagt van specialistische, multidisciplinair samengestelde teams. De feedback die hieruit wordt verkregen, versterkt het lerend vermogen en wordt ingezet om de (keten)zorg stroomopwaarts, richting basisjeugdhulp (wijkteam, huisarts en schoolarts) of ook vrij toegankelijke e-hulp te verbeteren.

Wat moet er nu gebeuren?

Voor het uitvoeren van de routekaart en daarmee het garanderen van een duurzaam fundament onder de keten is het land verdeeld in 7 regio's, die in het bieden van de zeer specialistische zorg worden ondersteund door een landelijke structuur van gespecialiseerde hulpverleners en ervaringsdeskundigen. Die borgt dat partijen in de regio echt met elkaar samenwerken, dat vanuit de inhoud kan worden (mee)gestuurd en dat – populair gezegd – het geld zo veel mogelijk het kind volgt. Alleen dan kunnen we bereiken dat minder jongeren met een eetstoornis, al dan niet in combinatie met een andere (psychische) aandoening, ernstig ziek worden.

Concrete uitwerking

Na een voorzichtige start, is de stuurgroep voortvarend aan het werk gegaan. De landelijke overheid is enthousiast over haar werkwijze en heeft financiering verstrekt om de routekaart uit te voeren, met ondersteuning vanuit het ministerie van VWS en de VNG. Het afgelopen jaar kreeg de stuurgroep de ruimte om vanuit de inhoud te werken, in plaats vanuit managers/beleidsmakers en dat leidde ertoe dat er gezamenlijk en gelijkwaardig aan oplossingen gewerkt kon worden.

Het leverde naast de blauwdruk voor de uitvoering van zorg in het rapport K-EET (2019), ook veel werkplezier voor alle betrokkenen op. Hoewel dat natuurlijk geen garanties biedt voor de toekomst, is deze manier van werken, met een grote rol voor hulpverleners en hulpgebruikers (ervaringsdeskundigen) stimulerend en hoopgevend.

In de komende twee jaar zullen we deze bouwstenen uitwerken tot concrete activiteiten. Deze inhoudgedreven aanpak is recent door de overheid overgenomen als advies bij het opzetten van regionale expertisenetwerken voor andere complexe aandoeningen in de jeugdzorg. De les die te leren valt vanuit het voorbeeld van de stuurgroep K-EET is professionals samen met ervaringsdeskundigen aan zet te laten zijn hierbij.