

ONDERHOUDSPLAN ZORGSTANDAARD

Eetstoornissen



november 2017

Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz
Helling 12
3523 CC UTRECHT
030 737 04 70
secretariaat@kwaliteitsontwikkelingggz.nl

www.kwaliteitsontwikkelingggz.nl



Kwaliteits-
ontwikkeling
GGz

Netwerk voor goede zorg

Inhoudsopgave

1	Algemeen onderhoudsplan	2
1.1	Naam standaard	2
1.2	Autorisatie datum	2
1.3	Eigenaar	2
1.4	Betrokken partijen bij de ontwikkeling	2
1.5	Werkwijze	2
2	Suggesties voor revisie	3
2.1	Verbeterpunten vanuit de werkgroep n.a.v. de uitgangspunten van het ontwikkelproces (in willekeurige volgorde)	3
2.2	Verbeterpunten n.a.v. de commentaarronde	4
2.3	Verbeterpunten n.a.v. de autorisatieronde	5



1 Algemeen onderhoudsplan

1.1 Naam standaard

Zorgstandaard Eetstoornissen.

1.2 Autorisatie datum

29 november 2017.

1.3 Eigenaar

Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ.

1.4 Betrokken partijen bij de ontwikkeling

- Nederlandse Academie voor Eetstoornissen (NAE)
- Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie (NVP)
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB)
- Landelijk Platform GGZ (LP GGz)
- Weet, patiëntenvereniging voor eetstoornissen
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
- Vereniging voor Gedragstherapie en Cognitieve Therapie (VGCT)
- Kenniscentrum kinder- en jeugdpsychiatrie
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP) (tot maart 2016)
- Landelijke Vereniging van Vrijgevestigde Psychologen & Psychotherapeuten (LVVP)
- Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD)

1.5 Werkwijze

De kwaliteitsstandaarden, waarvan het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ de eigenaar is, worden periodiek beoordeeld of aanpassing c.q. uitbreiding is geboden. Vanaf de opleverdatum vindt ieder jaar een beoordeling plaats, waarbij elke drie jaar een volledige revisie start. Voor de doorontwikkeling wordt een tijd van maximaal 12 maanden genomen. Hierdoor is er voor elke kwaliteitsstandaard elke 4 jaar een herziene versie. Daarnaast worden er ieder jaar kleine aanpassingen gedaan. De standaarden blijven daardoor continu actueel.

2 Suggesties voor revisie

In dit onderhoudsplan worden verbeterpunten beschreven die tijdens de ontwikkeling van de zorgstandaard eetstoornissen zijn genoteerd. Dit plan geeft daarbij geen prioriteiten aan. Het is slechts een opsomming van verbeterpunten die beoordeeld en gewogen dienen te worden bij de doorontwikkeling en herziening van de zorgstandaard eetstoornissen door het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz. De meeste verbeterpunten zijn genoemd door de werkgroep tijdens de ontwikkeling van de zorgstandaard voor de commentaarfase en naar aanleiding van de bespreking van de commentaren. Een aantal punten is aangedragen in de autorisatiefase door de daarbij betrokken partijen.

2.1 Verbeterpunten vanuit de werkgroep n.a.v. de uitgangspunten van het ontwikkelproces (in willekeurige volgorde)

- Onderzoek is nodig naar prevalentie, risicofactoren, instandhoudende factoren, behandeling en verloop van ARFID. Onderzoek naar ARFID staat nog erg in de kinderschoenen. Er is weinig bekend en al helemaal niet bij personen vanaf 18 jaar. Kennis over ARFID is onmisbaar voor verdere ontwikkeling en verbetering van preventie, diagnostiek en behandeling. Op basis van dergelijk onderzoek kan het evidence-based handelen t.a.v. ARFID worden gestimuleerd.
- Onderzoek is nodig naar psychologische behandeling van AN middels CGT, in het bijzonder CBT-E, MANTRA en SSCM. Naast RCT's van alternatieve toepassingen voor CGT's gaat het hierbij ook om lange termijn studies en de beste behandeling voor co-morbide obesitas.
- Onderzoek naar de effectiviteit van zelfhulp. Er is enige evidentie voor de werkzaamheid van met name begeleide zelfhulp bij BN en BED. Vooral is onderzoek nodig naar de rol van sociale media. Peergroeps, whatsapp groepen: ze kunnen ondermijnend zijn én helpend zijn in de zin van informeren en ondersteunen. De evidentie over het effect ervan ontbreekt.
- Onderzoek naar de effectiviteit van nader te bepalen innovatieve en complementaire behandelwijzen op geleide van succesvolle ervaringen onder patiënten (zie ook verbeterpunt 15 m.b.t. ervaringsprofessionele zorg).
- 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. Voor alle vormen van zorg is onderzoek naar (kosten)effectiviteit nodig.
- Onderzoek op geleide van de Top 10 Research priorities for eating disorders:¹
 1. Welke factoren beïnvloeden de duur van herstel en de mogelijkheid tot volledig herstel?
 2. Welke patiënt- en stoornisgerelateerde eigenschappen kunnen gebruikt worden om een meer gepersonaliseerde behandeling te geven?
 3. Is het effectiever om eerst de symptomen van eetstoornis aan te pakken of de onderliggende problemen?
 4. Wat is de meest effectieve behandeling (en volgorde van de behandeling) voor patiënten met een eetstoornis en een co-morbide stoornis?

¹ Furth E van, Meer A van der, Cowan K. Top 10 research priorities for eating disorders. The Lancet Psychiatry;3(8):706-7. Doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366\(16\)30147-X](http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366(16)30147-X).

5. Welke behandelsetting (poliklinisch, thuis, dagbehandeling, klinisch of residentieel, met of zonder ouders) biedt de beste behandeluitkomst?
 6. Hoe kunnen naasten bijdragen aan het herstelproces van een eetstoornis?
 7. Zijn er specifieke risicofactoren voor de ontwikkeling van een eetstoornis, en zo ja, hoe kan preventie zich hierop richten?
 8. Wat is de invloed van de kwaliteit van de werkrelatie tussen het behandelteam en de patiënt op de behandeluitkomst?
 9. Is het beter om een protocol te gebruiken op basis van een richtlijn of om de individuele behandeling op maat aan te passen?
 10. Wat veroorzaakt de noodzaak tot zelfbeschadigend gedrag bij patiënten met een eetstoornis? Zie ook de bijlage: Top10 Research priorities for eating disorders
- Onderzoek naar gender en eetstoornissen. Er ligt een factsheet van de Universiteit Tilburg hierover. Het is onduidelijk of de EBRO-methode is toegepast bij de selectie en beoordeling van de literatuur en wat de kwaliteit van de evidentie in de factsheet is. Wat daarbij ook een rol speelt is dat gender een sociaal construct is. De vraag is daarom ook wat de betekenis is van de resultaten en over welke termijn die betekenis eraan gegeven kan worden.
 - Actualiseren prevalentiecijfers waarbij ook eetstoornissen onder oudere (>40 jaar) vrouwen wordt meegenomen. In 2017 zijn twee goede zogenaamde two-stage studies (Conceicao et al, en Micali et al) verschenen. Deze gegevens en de studies onder mannen maken eetstoornissen tot een veel groter zorgdomein.

2.2 Verbeterpunten n.a.v. de commentaarronde

- Patiënten en hun behandelaars bedienen zich van Apps en websites, zoals WHO Grow Charts, waarbij je gemakkelijk een BMI percentiel en z-score kunt berekenen, wanneer je geboortedatum, lengte en gewicht invult. Er ontbreekt een overzicht van betrouwbare en geschikte apps. De website www.psychiatrienet.nl (vermeld in de bijlage) inventariseert op dit moment de geschikte apps. In de zorgstandaard kan worden opgenomen welke Apps betrouwbaar zijn en aanbevolen worden.
- Bij de complexe en chronische doelgroep worden nog concrete richtlijnen gemist. Wel zijn er zijn aanbevelingen gedaan voor behandeling van ernstige en langdurige AN. De richtlijnen voor de complexe en chronische doelgroep voor alle eetstoornissen behoeven meer uitwerking in de zorgstandaard. Daarbij is ook aandacht nodig voor de beschrijving en de benaderingswijze van de doelgroep, risicofactoren, passende behandeling en palliatieve zorg (zoals; wie doet dat, verantwoordelijkheden/beperkingen, rol familie, rol behandelaar). Mogelijke bijeffecten en comorbiditeit voor de doelgroep met langdurige eetstoornissen zouden onderzocht en beschreven dienen te worden, zoals de zoektocht naar een eigen persoonlijkheid, een verhoogd risico op angstklachten en –stoornissen, en stigmatisering.
- Afschaling wordt niet heel duidelijk beschreven. Evidentie over afschaling ontbreekt. De expertise die ervoor nodig is, is daarbij van meer belang dan de setting.
- Onderzoek naar natuurlijk herstel en beloop van eetstoornissen. In de zorgstandaard wordt summier ingegaan op het beloop. Voor patiënten is het relevant te weten dat niet iedereen hetzelfde reageert op behandeling en wat voor hen persoonlijk de kans is op een slechtere prognose. Ook kennis over de invloed van comorbiditeit op het beloop van eetstoornissen is relevant. Bij welk deel van de doelgroep is sprake van therapie resistentie en hoe kunnen we dat begrijpen? De kennis hierover is nog onvoldoende.
- Heel jonge kinderen vallen buiten de scope van de huidige zorgstandaard. Het is wenselijk dat de zorgstandaard wordt uitgebreid voor jeugdigen onder de 6 jaar.

- De zorgstandaard dient geactualiseerd te worden op het onderwerp ervaringsprofessionele zorg als innovatieve zorg (zie ook verbeterpunt 4). Het gaat met name om een uitwerking van de rollen en de meerwaarde/nadelen van ervaringsdeskundigheid. Er is nog geen wetenschappelijke evidentie voor de (meerwaarde van) inzet van ervaringsprofessionele zorg. Hiervoor is meer (literatuur)onderzoek nodig naar de wijze waarop de inzet van eigen ervaringen van professionals toegevoegde waarde kunnen hebben op de behandeling.
- Dwang en drang dienen verder te worden uitgewerkt. Richtlijnen zijn ook gewenst over afspraken die kunnen worden gemaakt rond bijvoorbeeld eetbuien, laxeren en braken bij patiënten met een chronische eetstoornis. Daarnaast verdienen de onderwerpen suicidaliteit, zelfbeschadiging, levensreddend handelen en palliatieve zorg meer aandacht. Speciale aandacht is hierbij nodig voor patiënten met AN op zeer jonge leeftijd en het chronisch worden daarvan voor het 18e jaar. De normen voor al dan niet levensreddend handelen dienen nader onderbouwd te worden. Een meer uitgebreidere beschrijving en/of verwijzing betreffende het onderwerp suicidaliteit is gewenst. Tevens zijn richtlijnen gewenst voor een palliatief traject en het bespreken van euthanasie: Waar kan de patiënt, familie en hulpverlener dan terecht? Zijn er suggesties hoe dit traject vorm te geven? Hoe vorm geven aan shared decision making bij wilsonbekwaamheid?
- In de zorgstandaard ontbreekt de beoordeling in hoeverre de standaard ROM instrumenten geschikt zijn voor eetstoornissen en welke aanvullende instrumenten worden geadviseerd om in te zetten in de verschillende stadia. De zorgstandaard dient te worden uitgebreid met aanbevelingen over generieke en eetstoornis-specifieke ROM-instrumenten.

2.3 Verbeterpunten n.a.v. de autorisatieronde

- De vraag is hoe de zorgprofessional zorg kan leveren die gefocust is op het verbeteren van die gezondheid meer dan de vermindering van de klachten alleen. De effectiviteit van zorg zou vanuit deze nieuwe focus onderzocht dienen te worden. Overigens wordt in CBT (e), maar ook in vele family based vormen van therapie juist niet alleen de stoornis behandeld, maar ook gekeken naar het vergroten van veerkracht van individu en of systeem.
- De somatische oorzaken van BED (zoals vermeld op pagina 24 en pagina 125) zouden nog uitgebreider toegelicht kunnen worden. In de tekst zou vermeld kunnen worden dat dit alarmsymptomen zijn voor een mogelijk onderliggende (mono)genetische dan wel syndromale vorm van obesitas die soms aparte aandacht (nl kans op hele andere bijkomende aandoeningen) en (bv medicamenteuze) behandeling behoeft. Voor de doorlinktabel naar de differentiaal diagnose geldt eenzelfde suggestie. Ook staat niet expliciet vermeld dat de dysmorphe kenmerken (nu wel aangegeven bij lichamelijk onderzoek) tevens een alarmsymptoom kunnen zijn.
- In overweging nemen om op pagina 28 de toevoeging "(inclusief rT3)" te laten vervallen; deze dure bepaling voegt weinig toe en heeft (zoals ook vermeld) geen klinische consequenties.



Kwaliteits-
ontwikkeling
GGZ

Netwerk voor goede zorg