

Amersfoort, 3 maart 2024

Onderwerp: Eetstoornissen – er vroeg bij zijn, voorkomt erger.

Geachte leden van de vaste Kamercommissie van VWS,

Hierbij vragen wij als leden van ZIEN graag uw aandacht voor de aanpak van eetstoornissen. ZIEN, acroniem voor Zelfregie Initiatieven Eetstoornissen Netwerk, is het landelijk netwerk van maatschappelijke initiatieven voor mensen met een eetstoornis en hun naasten. Deelnemende organisaties kenmerken zich door de inzet van ervaringsdeskundigheid. Dit netwerk bestaat uit het Leontienhuis, Stichting JIJ, Dalisay Recovery, Inloophuis Realcovery, Praktijkhuis Inspiration, meRecovery en Stichting Kiem. Veel deelnemers van ZIEN maken deel uit van en dragen actief bij aan het vervolg van de landelijke Ketenaanpak Eetstoornissen K-EET: 'K-EET bouwt door naar Eetstoornissen Netwerk'. Ook werkt ZIEN nauw samen met Ixta Noa en wordt ondersteund door patiëntenvereniging WEET.

In deze brief vragen wij u om te helpen het taboe op eetstoornissen te doorbreken, om duurzame financiering voor de inzet van ervaringsdeskundigheid en om een bredere aanpak van eetstoornissen.

Een eetstoornis is een ernstig psychisch probleem met somatische gevolgen. Mensen met een eetstoornis kunnen aan weinig anders meer denken dan aan wel of niet eten, met grote gevolgen voor hun lichaam en hun leven. Mensen met een eetstoornis eten te weinig, of juist heel veel in één keer. Of ze gaan na het eten te lang vasten, braken of intensief sporten.

Eetstoornissen treffen mensen in alle lagen van de bevolking. Zowel mannen als vrouwen kunnen erdoor getroffen worden, maar vooral jonge vrouwen hebben een hoger risico.

Anorexia Nervosa en Boulimia Nervosa zijn de bekendste eetstoornissen, maar er zijn ook nog andere eetstoornissen zoals de eetbuistoornis en ARFID (Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder). Het is schrijnend dat Anorexia Nervosa het hoogste sterftecijfer heeft van alle psychische aandoeningen. In de bijlage vindt u meer informatie over de prevalentie en de mortaliteit van eetstoornissen in Nederland en over de gevolgen van een eetstoornis.

1) Het taboe op eetstoornissen doorbreken zodat mensen met een eetstoornis sneller hulp vragen

Mensen met een eetstoornis vragen vaak laat om hulp. De Gezondheidsraad constateert in haar rapport 'Preventie en vroege behandeling van eetstoornissen (2022)' op pag. 42 dat dit mede komt doordat mensen met een eetstoornis, en mensen in hun omgeving, de signalen van een eetstoornis niet herkennen. Maar ook als de signalen wel herkend worden, is de stap om hulp te vragen groot door onnodige schaamte. Hoe eerder iemand hulp krijgt, hoe groter de kans op herstel.

Wij vragen u daarom meer bekendheid te geven aan eetstoornissen, zodat het taboe op eetstoornissen wordt doorbroken. U kunt mensen met een eetstoornis helpen door dit thema te agenderen en door het op te nemen in beleidsnota's en bij de uitwerking van het Integraal Zorg Akkoord. De leden van ZIEN zijn graag bereid hiervoor input te leveren en mee te denken.

Stichting
Kiem



stichting *jij*



**IOTA
NOA**

 Dalisay Recovery


Leontienhuis

 **EET**
NEDERLANDSE
PATIËNTENVERENIGING
VOOR
STOORNISSEN



2) Duurzame financiering voor ervaringsdeskundigheid

In de politiek en de GGZ is groeiende erkenning voor de inzet van ervaringsdeskundigheid en peer support. Een goed voorbeeld hiervan is de cofinanciering door TOP-GGZ instelling PsyQ van Stichting JIJ, één van de lid-instellingen van ZIEN. Ervaringsdeskundige hulp is cruciaal in alle fasen van het herstelproces: bij vroegsignalering, tijdens de wachttijd, naast de behandeling en ook na afloop van de behandeling. De inzet van getrainde ervaringsdeskundigen blijkt ook het effect van behandelingen te versterken. Daarom werken binnen het K-EET netwerk professionals en ervaringsdeskundigen samen aan oplossingen voor hardnekkige problemen in de 'keten' van eetstoornissen. Dit gebeurt zowel op het niveau van individuele hulp of de regio, als in het mede willen vormgeven van Eetstoornissen Netwerk op landelijk niveau.

Momenteel maken jaarlijks duizenden mensen met eetstoornissen én hun naasten gebruik van de zelfregie- en herstelinitiatieven van de leden van ZIEN, van inloopvoorzieningen van Ixta Noa en van patiëntenvereniging WEET. De activiteiten zijn gebaseerd op kwalitatieve ervaringsdeskundigheid en zijn laagdrempelig bereikbaar voor mensen met een eetstoornis en hun naasten.

Structurele financiering voor deze ervaringsdeskundige ondersteuning is zeer beperkt. Landelijk gaat het in alle zelfregie- en herstelinitiatieven (dus niet slechts de initiatieven rond eetstoornissen) om zo'n 75 miljoen euro. In vergelijking met de miljarden die aan de GGZ worden uitgegeven, is de verhouding uit balans. Nu bestaat het risico dat deze vorm van ervaringsdeskundige preventie en ondersteuning, die ook nog eens kostenbesparend is voor de reguliere zorg, niet optimaal wordt benut of zelfs verdwijnt. In het Integraal Zorg Akkoord (pag. 70) staat de afspraak om te komen tot een landelijk dekkend netwerk van laagdrempelige steunpunten. Wij vragen u om duurzame financiering voor de inzet van ervaringsdeskundigheid voor mensen met een eetstoornis en hun naasten, die recht doet aan de potentie die dit heeft. Primair voor de mensen met een eetstoornis en hun omgeving zelf, maar ook met het oog op kortere wachtlijsten, minder zorgconsumptie en kostenbesparingen binnen de zorg. Met duurzame financiering kunnen de zelfregie- en herstelinitiatieven een volwaardige, structurele plaats krijgen in het zorglandschap.

3) Bredere aanpak van eetstoornissen: het betrekken van het persoonlijk netwerk van de persoon met een eetstoornis

De heersende opvatting in de GGZ is dat duurzaam herstel een aanpak vereist waarbij het volledige persoonlijke netwerk van de persoon met een eetstoornis wordt betrokken. Naasten, waaronder ouders en partners, vrienden en de school spelen een cruciale rol in het herstelproces. Dit onderkent ook de Gezondheidsraad in haar rapport 'Preventie en vroegbehandeling van eetstoornissen (2022)' op pag. 35. Ouders en andere naasten hebben kennis en vaardigheden nodig om met de persoon met de eetstoornis om te gaan. Zo kan de omgeving van de persoon met de eetstoornis positief bijdragen aan de overbrugging van de wachtlijst en de behandeling van de eetstoornis. Samen kan dit leiden tot duurzaam herstel.

Wij vragen daarom om overheids- en zorgverzekeringsondersteuning voor begeleiding en ondersteuning van het persoonlijke netwerk. Met gerichte aandacht voor het persoonlijke netwerk van de persoon met de eetstoornis kunnen eetstoornissen eerder worden opgemerkt, effectiever worden behandeld, en krijgen mensen met een eetstoornis en hun naasten de broodnodige ondersteuning. Daarmee kan de GGZ worden ontlast en krijgen mantelzorgers handvatten om sterker in hun schoenen te staan.



Samenvattend vragen wij u om te helpen het taboe op eetstoornissen te doorbreken, om duurzame financiering voor de inzet van ervaringsdeskundigheid en om een bredere aanpak van eetstoornissen. Wij gaan graag verder met u in gesprek over dit belangrijke thema. Daarom nodigen wij u van harte uit voor een kennismaking en/of een werkbezoek aan één van de aangesloten instellingen zodat u persoonlijk kunt ervaren hoe onze instellingen zich inzetten voor mensen met een eetstoornis en hun naasten.

Met vriendelijke groet,

Daphne Ketelaars
Voorzitter ZIEN
Directeur Stichting Kiem

Leontien Zijlaard-van Moorsel
Oprichter van het Leontienhuis

Mede ondertekend door de leden van ZIEN:

Stichting JIJ	Saskia Lagerwaard	directeur
Dalisay Recovery	Ron de Boer	voorzitter
Realcovery Inloophuis	Ellen ten Kate	voorzitter
Praktijkhuis Inspiration	Natasja Meeuwissen	coördinator
Leontienhuis	Marike van Horik	manager algemene zaken
meRecovery	Henriette Davelaar	voorzitter
Stichting Kiem	Daphne Ketelaars	directeur

En mede ondertekend door patiëntenvereniging WEET en Ixta Noa

Patiëntenvereniging WEET	Herman den Dulk	bestuurder
Ixta Noa	Gerard de Roos	directeur-bestuurder

Stichting
Kiem



stichting *jij*



**IGTA
NOA**

Dalisay Recovery

Leontienhuis

NEDERLANDSE
PATIËNTENVERENIGING
VOOR
STOORNISSEN



Bijlage

Prevalentie van eetstoornissen in Nederland

In Nederland zijn 10.000 tot 20.000 mensen gediagnosticeerd met anorexia nervosa. Jaarlijks overlijden er 50 tot 100 mensen aan deze ziekte. Elk jaar komen er zo'n 2.000 tot 2.700 patiënten bij. 25.000 tot 40.000 mensen in Nederland lijden aan boulimia nervosa. Jaarlijks overlijden 40 tot 70 mensen met deze eetstoornis. Het aantal nieuwe patiënten is 4.000 tot 5.000 per jaar¹. Gegevens over de prevalentie van vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (ARFID) en de eetbuitstoornis zijn nog niet beschikbaar².

Mortaliteit van eetstoornissen in Nederland

Elke tien jaar overlijdt 5% van de mensen met Anorexia Nervosa en 2% van de mensen met Boulimia Nervosa. Eén op de vijf mensen in beide groepen verliest het leven door suïcide³. Ook onder mensen met eetbuitstoornis is een sterk verhoogd suïdecijfer, doordat de eetbuitstoornis vaak gepaard gaat met (ernstige) depressies, aldus Novarum⁴.

De gevolgen van een eetstoornis

Eten, een alledaags onderwerp, wordt voor mensen met een eetstoornis een zware last. Een eetstoornis gaat eigenlijk niet over eten: het gaat meestal om een gevoel van controle. Vaak ligt er onder de eetstoornis een probleem waar de persoon met de eetstoornis juist géén controle over heeft: een negatief zelfbeeld, een trauma of een verstoord lichaamsbeeld.

Als iemand met een eetstoornis niet tijdig de juiste hulp krijgt, verergert de stoornis. Dit leidt tot een langere behandeling, meer kosten en de kans op herstel neemt sterk af.

¹ Bron: Kerndocument Stichting Kiem 2020 op basis van een baseline studie door prof. dr. H.W. Hoek

² Bron: <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/eetstoornissen/over-eetstoornissen/prevalentie>

³ Bron: <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/eetstoornissen/over-eetstoornissen/prevalentie>

⁴ Bron: <https://www.novarum.nl/eetstoornissen/eetbuitstoornis-introductie/>. Novarum is specialist in de behandeling van volwassenen met eetstoornissen

