

# **K-EET bouwt door naar EetstoornissenNetwerk**

2023-2026

Door:

Nicole Becking, Annemarie van Bellegem, Patricia Bos, Gwen Dieleman, Peter Dijkshoorn, Annemarie van Elburg, Hermien Elgersma, Miranda Fredriks, Eric van Furth, Sandra Mulkens, Leonieke Terpstra, Rianne Reijs, Monika Scholten en Anke Wammes

maart 2023

## Inhoudsopgave

1	INLEIDING.....	3
2	DE MISSIE VAN K-EET.....	3
3	WAAR STAAN WE? .....	4
3.1	DE ZES BOUWSTENEN VAN K-EET	4
3.2	K-EET ALS NETWERK VRAAGT BLIJVEND AANDACHT	7
4	WAAR WILLEN WE NAARTOE?.....	8
4.1	VERDERE ONTWIKKELING VAN DE NETWERKAANPAK	9
4.2	VERBETERING VAN DE VROEGHERKENNING, EN VROEGE BEHANDELING	10
4.3	KENNIS: ONTWIKKELEN, BENUTTEN EN BESCHIKBAAR STELLEN	11
5	ACTIES EN PLANNING .....	12
5.1	ACTIES TEN AANZIEN VAN NETWERKONTWIKKELING	12
5.2	VROEGHERKENNING EN VROEGE BEHANDELING	13
5.3	KENNIS ONTWIKKELEN, BENUTTEN, (LAAGDREMPELIG) BESCHIKBAAR STELLEN	14
6	ORGANISATIE .....	15
6.1	K-EET, DE ORGANISATIE (2019 – 2022)	15
6.2	VAN K-EET NAAR EETSTOORNISSENNETWERK, DE ORGANISATIE (2023 – E.V.)	16
7	BEGROTING.....	17
1.	BIJLAGE WAT KUNNEN WE LEREN VAN ANDERE NETWERKEN?.....	18

## 1 Inleiding

De projectperiode voor de landelijke Ketenaanpak Eetstoornissen bij kinderen en jongeren (K-EET) loopt eind februari 2023 af. Dan hebben onder meer zes bouwstenen gezorgd voor een fundament onder de aanpak van eetstoornissen bij kinderen en jongeren in Nederland. Ons streven is in de loop van de tijd steeds beter te worden in preventie, vroege herkenning en vroege behandeling en als kinderen en jongeren dan toch nog ernstig ziek worden ook daar steeds betere behandeling en ondersteuning voor te ontwikkelen en overal beschikbaar te hebben.

We hebben in de Raad van Advies (ervaringsdeskundigen), de Stuurgroep en Begeleidingscommissie geconstateerd dat dat fundament de komende jaren nog meer stevigheid kan gebruiken als het gaat om: de verdere ontwikkeling van de landelijke en (boven)regionale netwerkstructuren; de inhoudelijke verbreding die nodig is richting het voorveld; het omgaan met co morbiditeit; het verduurzamen van de producten en diensten die zijn ontwikkeld vanuit K-EET; de synergie met al bestaande producten en diensten van onder andere de NAE en de gezamenlijke ontwikkeling van de zorg met alle betrokkenen.

“Keet bouwt door naar Eetstoornissennetwerk” is een werkplan voor de komende drie jaar (2023 t/m 2025), waarin we toewerken naar de verdere ontwikkeling en verankering van een netwerkorganisatie die alle eetstoornissen vertegenwoordigt en niet-leeftijdgebonden is: van K-EET naar EetstoornissenNetwerk Nederland in nauwe samenspraak met (belangen-en patiënten organisaties).

We schetsen in dit plan welke stappen hiervoor al zijn gezet, waar we nu staan, waar we naartoe willen en welke acties daarbij horen. In dit plan las de Raad van Advies van K-EET mee, de procesleiders die actief zijn in de bovenregionale netwerken, het kenniscentrum KJP, de NAE en tot slot de Begeleidingscommissie van K-EET.

## 2 De missie van K-EET

Kinderen en jongeren met een eetstoornis – of een kwetsbaarheid daarvoor – verdienen eerdere herkenning van hun probleem, beter begrip en effectievere behandeling. Vroegtijdig herkennen en behandelen leidt namelijk tot minder lijden, minder ernstig zieke kinderen en jongeren en minder maatschappelijke kosten. De missie van K-EET is bovendien dat er geen kind meer overlijdt als gevolg van een eetstoornis.

Binnen K-EET hebben (zorg)professionals (meestal behandelaren) en ervaringsdeskundigen<sup>1</sup> de afgelopen drie jaar gewerkt aan steeds betere oplossingen voor hardnekkige problemen in de ‘keten’ van eetstoornissen, al dan niet in combinatie met andere problematiek.

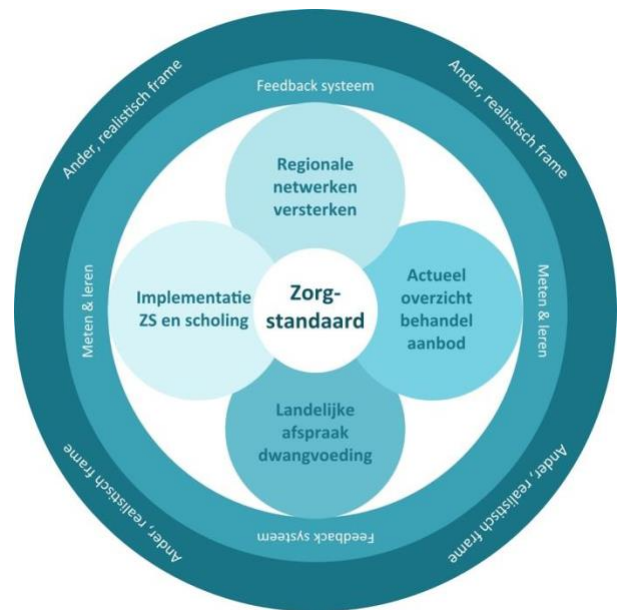
---

<sup>1</sup> In dit plan gebruiken we (zorg)professionals, behandelaren en ervaringsdeskundigen als aanduiding voor wie werkzaam is in het veld van eetstoornisproblematiek. Als we het hebben over (zorg)professionals, dan bedoelen we behandelaren en nadrukkelijk ook ervaringsdeskundigen die al dan niet opgeleid zijn als zorgprofessional en hun ervaring inzetten in begeleiding en zorg voor kinderen en jongeren met een eetstoornis.

### 3 Waar staan we?

In 2020 is K-EET gestart met een routekaart waarmee we in een periode van drie jaar een fundament hebben gelegd onder de reeds bestaande aanpak van eetstoornissen bij kinderen en jongeren. Dit fundament bestond onder meer uit 6 bouwstenen of oplossingsroutes, waarmee hardnekkige knelpunten in de aanpak van eetstoornissen werden aangepakt en die tevens de basis vormden voor nieuwe ontwikkelingen.

Voor al deze oplossingen geldt dat er flinke voortgang is gemaakt: (<https://www.kenniscentrum-kjp.nl/keet>).



#### 3.1 De zes bouwstenen van K-EET

*Bouwsteen 1: (Boven)regionaal netwerk met toegang tot kennis en kunde*

Er zijn acht bovenregionale expertisenetwerken K-EET door het hele land ingericht voor de verdere ontwikkeling van (lerende) netwerkzorg. Vanuit deze netwerken zijn regionale (scholings)bijeenkomsten rond de Zorgstandaard Eetstoornissen georganiseerd, weten behandelaren en ervaringsdeskundigen elkaar beter te vinden, wordt er intensiever samengewerkt en lukt het om verbeteringen aan te brengen. Zoals het gezamenlijk ontwikkelen van ambulante zorgvormen, het gezamenlijk beleid ontwikkelen rondom ingewikkelde casuïstiek die samenwerking vereisen tussen verschillende instellingen in de regio, of interventies gericht op steun en support tijdens het wachten (denk aan: Glow, het Gedeelde Lasten Overleg Wekelijks in Zuid-Holland, Behandel Intensief Thuis bij Complexe Eetstoornissen (BITE), in Noord-Holland, of de Libraz module in Gelderland). De netwerken halen in hun eigen regio ontwikkelmogelijkheden op en sturen zo deze ontwikkeling. Ze worden gefaciliteerd door procesleiders en zijn inmiddels verbonden met de 8 bovenregionale expertisenetwerken in Nederland.

*Bouwsteen 2: Goed fundament waarop kennis en kunde wordt verspreid en zich kan ontwikkelen*

Een tweede oplossing ligt in het laagdrempelig beschikbaar en toegankelijk maken van de (top)kennis en expertise voor kinderen, ouders en (zorg)professionals in een eerder stadium van de eetstoornis. Daarmee voorkomen we dat de eetstoornis zich verder kan ontwikkelen en de problematiek verhardt.

We hebben hiervoor de **FirstEetKit** ontwikkeld. Op deze website vinden (zorg)professionals en naasten van iemand met een eetstoornis actuele en betrouwbare informatie, eerste hulp en ondersteuning tijdens het proces van herkennen, erkennen, vaststellen en behandelen van een (beginnende) eetstoornis. De (mobiele) website is gericht op patiënten en naasten en op medische

(zorg)professionals.

Naast informatie over eetstoornissen, bevat de website ook informatie en filmpjes (speciaal gemaakt in opdracht van K-EET) voor ouders en kinderen, die soms lang moeten wachten op het starten van een behandeling. Op deze website zijn alle bestaande initiatieven gebundeld tot een zo overzichtelijk mogelijk geheel voor hulpzoekende gezinnen. De komende periode wordt de content uitgebreid voor ggz-professionals en diëtisten, ondersteund door social media (campagnes) en de site wordt up-to-date gehouden.

We ontwikkelden ook **VIBES**, een VroegInterventie Bij Eetstoornissen, gericht op kinderen bij wie de eetstoornis in een vroeg stadium is herkend en vastgesteld. De eerste bevindingen zijn positief. Het lijkt er op dat deze aanpak er bij het gros van de kinderen voor zorgt dat de problematiek niet verhardt en zij in een programma samen met ouders snel succesvol thuis begeleid kunnen worden bij het overwinnen van een eetstoornis.

Om (zorg)professionals snel toegang te kunnen geven tot expertise op het gebied van eetstoornissen, startte in 2021 de **advieslijn K-EET-i**. Behandelaren kunnen deze lijn dagelijks bellen met vragen rondom eetstoornissen. De advieslijn verbindt hen rechtstreeks met een advisegever/expert op het gebied van eetstoornissen. Adviesgevers zijn experts afkomstig uit het hele land met achtergronden in psychiatrie, kindergeneeskunde en psychologie. De lijn wordt zo'n 30 keer per maand gebeld.

### *Bouwsteen 3: Actueel overzicht van het behandelaanbod*

Om de vindbaarheid van behandelaren en begeleiders te vergroten en de netwerkontwikkeling te versterken, ontwikkelden we **EetstoornissenNetwerk**, een plek waar het actuele behandelaanbod (inclusief de wachttijd) te vinden is en waar zorgverleners elkaar eenvoudig kunnen vinden om sneller de juiste zorg te bieden. EetstoornissenNetwerk werd aanvankelijk ontwikkeld als interactieve kaart waar professionals het hulp-of begeleidingsaanbod in beeld kunnen brengen. Inmiddels staat EetstoornissenNetwerk voor duurzame netwerken die het leren in de praktijk en onderzoek rondom eetstoornissen wil verbinden (samenwerken) en weer verder brengen. Op LinkedIn is EetstoornissenNetwerk nu een plek voor kennisdeling, netwerkontwikkeling en verspreiding van de ontwikkelde producten.

De website EetstoornissenNetwerk.nl is een platform geworden waar de verschillende producten ontwikkeld vanuit K-EET samen komen, zo navigeer je vanuit deze website naar de sociale interactieve kaart, de informatie over de advieslijn K-EET-i en naar de **FirstEetKit**.

### *Bouwsteen 4: Lerend datafeedback systeem, "Leren En Uitwisselen van Kennis binnen K-EET": LEUKK*

Door decentralisatie van de jeugdzorg in 2015 zijn veel landelijke data over jeugdige (eetstoornis)patiënten verloren gegaan. K-EET ontwikkelde op drie niveaus een datafeedback-systeem: een landelijk datafeedbacksysteem gericht op kosteneffectiviteit van behandeling, een regionaal professioneel feedbacksysteem om diagnostiek en behandeling op het

vereiste kwaliteitsniveau te blijven bieden en te ontwikkelen, en informatiefeedback tussen (zorg)professionals en patiënten en hun naasten over ervaringen tijdens de zorg.

We streven ernaar om met regelmaat aan instellingen vanuit K-EET terugkoppeling te kunnen geven over kerncijfers. De strategie is om met een kleine groep instellingen te starten en in de loop van de tijd uit te breiden. Door delen en door feedback leert een netwerk van instellingen om gezamenlijk beter te worden. Inmiddels is er met 5 instellingen een pilot uitgevoerd en ligt er een ontwerp voor een datafeedbacksysteem (DFS). Dit vormt de basis voor verdere uitbreiding van instellingen.

- Op dit moment wordt een consensusbespreking over het diagnostisch semi-gestructureerd interview (afname van de “gouden” standaard (CH)Eating Disorder Examination) afgerond.
- Er is een e-learning over de afname van de PARDI (Pica, ARFID, and Rumination Disorder Interview) ontwikkeld die gratis ter beschikking wordt gesteld aan behandelaren.
- Verschillende nieuwe (screenings)instrumenten voor ARFID zijn vertaald in het Nederlands (NIAS, EDY-Q, SAS, PARDI-AR-Q, What Matters To Me?)

Om (zorg)professionals competent te houden en zo te zorgen dat patiënten optimaal kunnen blijven profiteren van de best bekende zorg, zijn twee professionele feedback systemen uitgewerkt voor cognitieve therapie (CBT-e) en voor family based treatment (FBT/MGDB). Beiden worden laagdrempelig en toegankelijk voor (zorg)professionals op de website van de NAE geplaatst.

#### *Bouwsteen 5: Realistisch frame rondom eetstoornissen*

Het doel van deze bouwsteen is stigmatisering van eetstoornissen tegengaan en normalisering te bevorderen, zowel op maatschappelijk als op individueel niveau. Een belangrijk onderdeel van de aanpak is het bewust inzetten van een realistisch frame in de berichtgeving rondom eetstoornissen. Daartoe zijn verschillende activiteiten vanuit K-EET opgezet. Ook is meegedacht over de mediahandreiking Eetstoornissen en pro-ana die door de NAE is ontwikkeld en geïntroduceerd.

Een voortdurende activiteit van K-EET is contact met journalisten en documentairemakers over het beeld dat zij ‘neerzetten’ in berichtgeving in de media.

Patiëntenvereniging WEET heeft de speciale campagnewebsite **Het gaat niet over eten** ontwikkeld (die ook te vinden is op [firsteetkit.nl](http://firsteetkit.nl)), gericht op concrete voorbeelden van signalen die er zijn bij een beginnende eetstoornis. En met handvatten hoe je hier een gesprek over kunt beginnen.

In de 10-delige **podcastserie FirstEetCast** gaan ervaringsdeskundigen en verschillende behandelaren met elkaar in gesprek over het erkennen, behandelen en herstellen van elke mogelijke eetstoornis. De podcast is terug te luisteren via Spotify, **YouTube** en via [www.firsteetkit.nl](http://www.firsteetkit.nl).

#### *Bouwsteen 6: Leidraad rondom het voorkomen en toepassen van dwangvoeding*

Naast de bovenregionale expertisenetwerken is vanuit K-EET ook een landelijk (lerend) netwerk opgericht ten aanzien van het voorkomen, verminderen en toepassen van dwang(sonde)voeding.

Hierin werken en leren behandelaars - vanuit de ggz die dwang(sonde)voeding toepassen en kinderartsen - samen binnen een leidraad 'voorkomen, verminderen en toepassen van gedwongen (sonde)voeding'. Deze leidraad wordt voortdurend aan elkaars praktijk getoetst en aangepast aan ontwikkelingen. Daarnaast wordt casuïstiek besproken, zowel in de diepte als praktisch in een medische app/platform (Siilo), en worden "second opinions" ingezet. De uitkomst hiervan is meer eenheid in (behandel)beleid.

### 3.2 K-EET als netwerk vraagt blijvend aandacht

*Het sterke punt* van de oplossingsrichting is dat K-EET als netwerk aanjaagt en verbindt, zowel in naam als in inhoud: de samenwerking tussen behandelaren en (zorg)professionals vanuit verschillende (somatische en psychische) achtergronden, beroepsverenigingen (NVK, NVvP, NVD, AJN Jeugdartsen, VGcT, NIP/FGZPt), patiëntverenigingen (WEET, MIND), zorgaanbieders, beleidsmakers en financiers is belangrijk voor de broodnodige samenhang, eenduidigheid en ontwikkeling in een veld dat sterk is gefragmenteerd.

De samenwerking, regionaal en bovenregionaal, tussen psychiatrie, psychologie en somatiek en met internisten, transitie en SEH is de afgelopen twee jaar ook zeker verbeterd. Kennis wordt beter gedeeld en (zorg)professionals en ervaringsdeskundigen in de regio's betrekken elkaar. En hoewel we niet weten hoeveel en in welke mate kinderen en ouders hierdoor sneller en beter geholpen zijn, hebben zij wel sneller toegang tot betrouwbare kennis en informatie en wordt er rondom de heel ernstige situaties landelijk sneller en adequater samengewerkt.

De verbindingen tussen inhoudelijke (zorg)professionals (veelal behandelaren) en beleidsmakers zijn cruciaal geweest de afgelopen jaren, evenals de beloning (geoormerkte tijd) die inhoudelijke (zorg) professionals ontvingen om K-EET vorm te geven. K-EET heeft naamsbekendheid gekregen, door het samen leren en ontwikkelen, door de (zorg)professionals en ervaringsdeskundigen die aan het stuur zitten en door een "hands on" aanpak.

K-EET startte net voor Corona en de pandemie heeft veel impact gehad op kinderen en jongeren met een (beginnende) eetstoornis. De druk de op zorg voor kinderen en jongeren met een eetstoornis nam toe terwijl overal het in het land de zorg werd afgeschaald en veranderde. Dit zorgde voor extra uitdaging en desondanks is het gelukt om netwerken van behandelaren en (zorg)professionals te bouwen.

De uitdaging is om te voorkomen dat - zeker wanneer de financiering voor de drijvende kracht van K-EET stopt – de ontwikkelde producten, de (netwerk)samenwerking in de landsdelen/bovenregio's en de interactieve werkwijze in het gefragmenteerde veld ten onder gaan. En dat daarmee de in gang gezette voortdurende ontwikkeling naar beter weer stopt. De fragmentatie in het veld kan ertoe leiden dat het fundament, de bouwstenen die in elkaar schuiven, uit elkaar wordt getrokken met als risico dat de opgeleverde producten verdwijnen in organisaties en daar niet verder worden ontwikkeld. Dat vraagt om een verduurzamingsstrategie.

Recent – in juni 2022 - bracht de Gezondheidsraad een advies uit over 'preventie en vroege behandeling van eetstoornissen'. In dit advies geven zij de belangrijkste obstakels weer die van invloed zijn op vroege herkenning en tijdige behandeling.

De Gezondheidsraad ziet als belangrijkste knelpunten:

- Gebrek aan kennis in de samenleving, bij ouders, en bij (zorg)professionals over (alle) eetstoornissen en over de Zorgstandaard Eetstoornissen.
- Lange wachtlijsten
- Versnipperd zorgaanbod
- Ontbreken van een landelijk registratiesysteem
- Ontbreken van wetenschappelijk onderzoek naar vroeg interventie en co-morbiditeit bij eetstoornissen

Het advies sterkt K-EET in de eerder gemaakte analyse en in de aanpak die zij in 2019 heeft gekozen. En het sluit aan op de oplossingen waaraan K-EET de afgelopen jaren heeft gewerkt. Deze oplossingen hebben blijvend 'aandacht' nodig, om de volgende redenen:

- *Fragmentatie*: er is nog veel ontwikkeling nodig in de netwerken en in het landelijk en regionaal samenwerken om meer eenheid te creëren in het versnipperde zorgaanbod.
- *Kennis*: de komende jaren wordt de Zorgstandaard Eetstoornissen geactualiseerd. De implementatie en scholing ervan en daarmee ook de impact kan worden versterkt middels de verspreiding in sterke (boven)regionale netwerken én middels het werken aan weer een nieuwe standaard. Ook valt er veel te winnen bij het delen van kennis in het maatschappelijk gesprek over eetproblematiek.
- *Vroege herkenning en eerder behandelen*: er valt nog steeds veel winst te behalen, wanneer jongeren eerder beseffen dat ze ziek zijn, en de omgeving het eerder opmerkt. Betrekken van 'het voorveld' in alle regionale K-EET netwerken is daarvoor van belang: diëtisten, POH-GGZ, huisartsen en jeugdartsen in de expertisenetwerken. En via de jeugdartsen/-verpleegkundigen andere professionals in het onderwijs bereiken (zoals zorgcoördinatoren op middelbare scholen, sportdocenten en andere docenten).
- *Onderzoek*: Het landelijk en regionaal samenwerken d.m.v. netwerken in de zorg, kan ook een impuls geven aan het meer samenwerken op het gebied van wetenschappelijk onderzoek, kennisontwikkeling en zorginnovatie. De basis hiervoor is al gelegd, in samenwerkingen met de NAE, lopende onderzoeken en onderzoeksafdelingen. Het bieden van overzicht over de beschikbare kennis en expertise kan leiden tot een sterke landelijke onderzoekslijn waarbij fundamenteel, toegepast klinisch en epidemiologisch onderzoek een rol hebben om kennis te ontwikkelen over de gehele keten.

#### 4 Waar willen we naartoe?

De missie van K-EET blijft van kracht: eerdere herkenning van de problemen rondom eetstoornissen, beter begrip en effectievere behandeling. Ofwel: steeds meer kinderen en jongeren met eetproblemen eerder en beter helpen. Vroegtijdig herkennen en behandelen leidt namelijk tot



minder lijden, minder ernstig zieke kinderen en jongeren en minder maatschappelijke kosten. De missie van K-EET is dat er geen kind meer overlijdt als gevolg van een eetstoornis.

De komende jaren zien we dat hiervoor drie zaken nodig zijn:

- Verdere ontwikkeling van de netwerkaanpak
- Verbetering van de vroegherkenning, en vroege behandeling
- Kennis: ontwikkelen, benutten en beschikbaar stellen

#### 4.1 *Verdere ontwikkeling van de netwerkaanpak*

Het bundelen van de krachten in de aanpak van eetstoornisproblematiek bij kinderen en jongeren is van groot belang om te voorkomen dat kinderen en gezinnen worden 'doorgeschoven' en niet snel adequate hulp ontvangen, i.e. hulp die zich richt op de eetstoornis en ook aanpalende problematiek. Dit vraagt dat behandelaren en begeleiders elkaar snel kunnen vinden en dat samenwerking niet wordt belemmerd. De voorbeelden van andere netwerken (bijlage) leren dat dat niet zo gemakkelijk is.

De komende jaren willen we als K-EET toewerken naar EetstoornissenNetwerk en inzetten op verdere inhoudelijke en formele ontwikkeling, samen met de NAE, patiëntenvereniging WEET, gemeenten en hun jeugdgezondheidszorg, expertteams, bovenregionale expertisenetwerken, (topklinische) ggz-instellingen, ziekenhuizen, inloophuizen en andere partijen. We streven naar duurzame netwerkverbanden op basis van heldere afspraken tussen deelnemende partijen.

Binnen duurzame netwerkverbanden worden kennis en informatie sneller gedeeld en verspreid en het lerend vermogen versterkt. Netwerken zijn meer duurzaam:

- Als gevraagd en ongevraagd collegiaal advies en het zoeken van tegen-denken bij complexe vragen normaal zijn geworden.
- Als er (samenwerkings)afspraken gemaakt worden over de wijze waarop organisaties en (zorg)professionals in organisaties gezamenlijk kunnen zorgen voor de best passende hulp voor de patiënt, binnen de regio's en waar nodig landelijk.
- Als er een stevige financiële basis is voor de netwerkverbanden en netwerkactiviteiten van (zorg) professionals alsmede voor de ontwikkelde en te ontwikkelen diensten, zoals de FirstEetKit, de sociale interactieve kaart op EetstoornissenNetwerk.nl, de K-EETi advieslijn en het basis scholingsprogramma. Afspraken hierover met gemeenten en zorgverzekering, maar ook fondsen kunnen hieraan bijdragen.
- Als er gewerkt wordt vanuit een eenduidig inhoudelijk kader op basis van actuele kennis, enerzijds verankerd in een geactualiseerde Zorgstandaard Eetstoornissen, anderzijds voortdurend door (zorg)professionals getoetst aan en gewogen in de praktijk van het behandelen en begeleiden van patiënten. Meer eenduidigheid en uniformiteit en een gemeenschappelijke 'taal' op basis van actuele kennis vergroot de betrouwbaarheid voor al diegenen, patiënten, (zorg)professionals en niet professionals, financiers, organisatoren, etc. die met eetstoornisproblematiek te maken hebben of te maken krijgen.

- Als er ruimte is voor vernieuwing.
- Als er kwaliteitscriteria zijn opgesteld waarop de netwerken kunnen worden getoetst.

Dit betekent voor de komende periode dat we

- perspectief creëren voor jongeren in de transitieleeftijd;
- streven naar een vorm van netwerkfinanciering die samenwerking in de directe zorg aan patiënten stimuleert en bevordert tussen professionals en de organisaties waar zij werkzaam zijn. We doen dat in nauw overleg met zorgverzekeraars en gemeenten, o.a. rondom de transitieleeftijd;
- collegiaal advies zo goed mogelijk beschikbaar blijven stellen;
- het zorginhoudelijk gesprek over verbeteringen geregeld met elkaar voeren vanuit verschillende perspectieven; we ontwikkelden hiervoor eerder een leidraad;
- de effectiviteit van netwerken op basis van ontwikkelde kwaliteitskenmerken gaan onderzoeken.

#### 4.2 *Verbetering van de vroegherkenning, en vroege behandeling*

Verbinding en verbreding met het zogenoemde ‘voorveld’ (zoals huisartsen, poh-ggz, jeugdartsen en verpleegkundigen binnen de GGD, professionals in wijkteams, op scholen, Centra voor Jeugd en Gezin, eerstelijns psychologen) is cruciaal en urgent om te komen tot betere en effectievere hulp. Het tijdig herkennen van de problematiek helpt in het voorkomen dat een eetstoornis zich verder ontwikkelt. Vroeg begeleiden en behandelen kan vaak ook al in de eerste lijn in de verbinding tussen huisarts, een eerstelijns psycholoog, POH-ggz en diëtist, zeker met adequate specialistische ondersteuning beschikbaar op de achtergrond. Voor kinderen en ouders is dit bovendien ook laagdrempeliger. De kern is dat kinderen en jongeren eerder, laagdrempeliger en met meer succes geholpen kunnen worden.

Vroege herkenning vindt in de nabije omgeving van kinderen en jongeren plaats zoals op school of op een sportvereniging. Het vergroten van het vermogen tot vroege herkenning vraagt om bewustzijn dat dit speelt en om het gesprek hierover met kinderen en jongeren aan te gaan. Goed inzicht in data en het effect van social media zijn belangrijk om jongeren hierin beter te begrijpen.

Voor (zorg)professionals en mensen in de directe omgeving, die niet vaak te maken hebben met kinderen en jongeren met specifiek deze problematiek, helpt het wanneer ze gemakkelijk toegang hebben tot betrouwbare kennis en informatie, het liefst dichtbij. De (boven)regionale K-EET-netwerken kunnen schakelen tussen vragen van kinderen en jongeren, hun naasten, huisartsen en andere (zorg)professionals uit de eerste of tweede lijn enerzijds en specialisten op het gebied van eetstoornissen anderzijds. De (boven)regionale K-EET-netwerken worden waar nodig aangevuld met professionals uit de huisartsenzorg en jeugdgezondheidszorg, om de verbinding met (zorg)professionals uit het dagelijks leven van kinderen en jongeren te versterken.

Een basisscholingsprogramma biedt houvast en ondersteuning, wanneer (zorg)professionals in de 0<sup>e</sup> en eerste lijn te maken krijgen met een kind of jongere met een eetstoornis. Ook is het van belang

goed aan te haken op programma's (al dan niet binnen scholen) die de mentale weerbaarheid van jongeren vergroten. Dit geldt ook voor de verbinding met programma's op het gebied van obesitas en/of gezonde voeding. De Gezondheidsraad verwijst in haar rapport naar een onderzoek waarin jongeren met een kwetsbaarheid op het gebied van eten aangeven dat de eerste 'trigger' voor het ontwikkelen van een eetstoornis in programma's rond gezonde voeding lag.

Het vroeg inzetten van een behandeling (VIBES) is 'winstgevend' voor kinderen. Dat kan voorkomen dat een eetstoornis zich verder ontwikkelt. Met VIBES wordt gefilterd in de wachtlijst op basis van een aantal criteria. Wanneer zo'n vroeg interventie niet mogelijk is (dit zou standaard care moeten zijn) en een kind of jongere lang moet wachten bij een ggz-instelling, zijn er vanuit K-EET diverse handreikingen gedaan om het herstelproces in gang te zetten tijdens het wachten op behandeling.

Ook heeft een aantal instellingen uitvoerbare modules ontwikkeld over het informeren van kinderen/naasten over wat zij zelf kunnen doen tijdens het wachten, hoe zij in contact blijven met kinderen en naasten gedurende de wachtperiode en in urgente gevallen interveniëren. Zodat in de tijd naar behandeling naar behandeling toe het herstelproces al opgestart is. Binnen de netwerkverbanden zal de komende periode worden ingezet om tot een verantwoorde werkwijze te komen gedurende de wachtperiode.

Op het gebied van vroegsignalering voor jongeren zijn er bestaande producten beschikbaar, zoals de websites [www.99gram.nl](http://www.99gram.nl) en [www.proud2bme.nl](http://www.proud2bme.nl), welke breder in alle regionale netwerken onder de aandacht dienen te worden gebracht. Tevens dient er ook hiervoor een duurzame oplossing te komen voor structurele financiering; mede gezien het landelijke bereik van dergelijke producten.

Tot slot vraagt in relatie tot vroegherkenning en vroege behandeling de zorg na afloop van een behandeling aandacht. De meeste terugval vindt plaats binnen 18 maanden na het aflopen van de behandeling. Er dan 'vroeg' bij zijn kan voorkomen dat de eetstoornis zich weer volop kan ontwikkelen. Ook hier hebben verschillende instellingen goede praktijken ontwikkeld, waar anderen van kunnen leren.

#### *4.3 Kennis: ontwikkelen, benutten en beschikbaar stellen*

Er is kennisontwikkeling nodig over de verschillende eetstoornissen (dus niet alleen anorexia nervosa) en over eetstoornissen in combinatie met andere problematiek. Hierover is overleg met ZonMw. De NAE heeft inmiddels een netwerk opgezet van onderzoekers, waarin gezamenlijke aanvragen een volgende stap kunnen zijn.

EetstoornissenNetwerk ondersteunt en jaagt aan, middels veelbelovende pilots, zoals rondom VIBES of LEUKK die verder gebracht kunnen worden. Hierin wil K-EET goed aansluiten op de hervormingsagenda jeugd. Daarnaast blijven we investeren in verbindingen tussen onderzoek en praktijk en streven we ernaar om dat wat we weten ook toegankelijk te maken voor anderen. Daarvoor hebben we een basis gelegd met de First Eet Kit, die verder wordt uitgebreid en wordt geleerd deze steeds beter onder de aandacht te brengen van degenen die deze kennis nodig hebben

. Hierin benutten we ook kennis vanuit een andere cruciale bron, namelijk die van de ervaring. Deze kennis kan een steviger plek krijgen binnen de netwerken door bijeenkomsten hierover te organiseren, subnetwerken in te richten en de rol van ervaringsdeskundigen in de herkenning, ondersteuning en behandeling van eetstoornisproblematiek nog beter te expliciteren.

Als het gaat over kennis beschikbaar stellen, dan is het streven om via de NAE een basisscholing aan te bieden, die voor een brede groep van behandelaren toegankelijk is tegen beperkte kosten, tweemaal per jaar in regio's wordt aangeboden en is aangehaakt op de scholingsplannen vanuit de bovenregionale K-EET expertisenetwerken. Een gedachte is dat het volgen van een basisscholing op termijn een verplicht onderdeel kan worden van EetstoornissenNetwerk.

## 5 Acties en planning

Er zijn zowel volgende ontwikkelstappen nodig als een verduurzaming en verbreding van ontwikkelde producten. Hieronder beschrijven we acties die daarbij horen. De acties worden uitgevoerd op basis van:

- Verdere ontwikkeling van de netwerkaanpak
- Verbetering van vroegherkenning en vroege behandeling
- Kennis ontwikkelen, benutten en beschikbaar stellen

### 5.1 Acties ten aanzien van netwerkontwikkeling

Project/product	Acties	Planning
<b>Landelijk lerend netwerk dwang(sonde)voeding</b>	Leidraad 3 <sup>e</sup> versie invoeren, inclusief protocol SEH Opname leidraad in herziening zorgstandaard	2023-2025
	Opstellen criteria voor dwangvoeding (samenwerking SEH/NVK werkgroep)	2023-2024
	Leidraad inclusief protocol SEH opgenomen in de geactualiseerde versie van de Zorgstandaard Eetstoornissen	2024-2025
	Jaarlijkse netwerkbijeenkomsten (6 x per jaar)	2023-2025
	Second opinions op basis van Leidraad	2023-2025
	Landelijke training in het voorkomen van de toepassing van dwang(sonde)voeding	

<b>Complexe casusbesprekingen (regionaal/landelijk)</b>	Lijst opstellen van moderatoren beschikbaar voor moreel beraad in relatie tot cases met gedwongen (sonde)voeding	
	Opvolging van complexe cases monitoren	2023-2025
<b>Professionalisering EetstoornissenNetwerk</b>	Alle content, agenda's, etc. (zoals nu deels gepositioneerd bij het kenniscentrum KJP en de NAE) zijn vindbaar via een centrale, actuele website eetstoornissennetwerk.nl met bijbehorend LinkedIn-account.	2023-2025
	Uitbreiding met EetstoornissenNetwerk regio / K-EET in de (boven)regio (definitie-ontwerp-invoering)	2023-2025
	Onderzoek naar verbreding EetstoornissenNetwerk 0-100	2023: verkenningen/ scenario's 2024-2025: uitvoering
<i>Interactieve kaart</i>	De interactieve kaart wordt 4 keer per jaar geactualiseerd door de leden	2023
	Kwaliteitsbewaking: aanscherping en controle op kwaliteitscriteria	2023-2025
	Duurzame inrichting beheer en onderhoud	2023-2025
	Vindbaarheid voor (zorg)professionals in de 0 <sup>e</sup> en 1 <sup>e</sup> lijn vergroten	2023-2025
<i>K-EETi</i>	Zie pagina 5.3.	
<i>First Eet Kit</i>	Zie pagina 5.2.	
<b>Bovenregionale expertnetwerken K-EET</b>	Verduurzaming middels Samenwerkingsovereenkomsten met deelnemende aanbieders en bovenregio's	2023: 2-3 2024-2025: 8
	Verbinding expertteams van jeugdhulpregio's	2023-2025
<b>Versterken en ondersteunen van een open, lerende en nieuwsgierige houding</b>	Intervisiebijeenkomsten voor alle betrokken groepen: kerngroepen, denkgroep, procesleiders K-EET/BEN	2023-2025
<i>Netwerkcommunicatie</i>	Media-advocacy behoeft de komende jaren veel aandacht: inhoudelijke (zorg)professionals treden op als woordvoerder richting de pers, re-actief maar ook pro-actief wanneer dit raakt aan de inhoudelijke doelen die gesteld zijn	2023-2025

## 5.2 Vroegherkenning en vroege behandeling

Project/product/thema	Acties	Planning
<b>First Eet Kit</b> <i>Gebruik/bekendheid vergroten</i>	Bekendheid en vindbaarheid onder huisartsen/POH-GGZ vergroten (o.a. via campagnes/acties/social media)	2023-2025
	Verbreding naar diëtetiek en ggz-professionals	2023: Ggz-professionals 2024: Diëtetiek
<b>Verrijking</b>	Uitbreiding voor kinderen en ouders: ervaringsverhalen	2023
<i>Verduurzaming</i>	Afspraken beheer en onderhoud	2023
<b>Link met advies</b> <b>Gezondheidsraad</b>	Aandacht in progr gericht op gezond gewicht: hoe zorgen we ervoor dat ze niet triggerend werken voor eetstoornis	
<b>Uniform basis</b> <b>scholingsprogramma in alle regio's (ism NAE/GGD/HA)</b>	Ontwikkelen programma (doelgroep, inhoud, kosten, docenten, planning)	2023
	Verbinding met de regio's en opname in de (regionale) scholings-en opleidingsplannen (BEN/NAE)	2024-2025
<b>Screening vroegdetectie</b>	Screenings instrument vertalen naar het Nederlands / inventarisatie validatie-onderzoek	2023-2025
<b>Stigma doorbreken</b>	FirstEetCast (ondersteund door social media campagne via IG en YT)	2023-2025
	Media advocacy, bewustwording impact social media	2023-2024
<b>VIBES</b>	Van analyse naar handreiking voor inzet VIBES Ondersteunende film Coördinatierol (vraagbaak) beleggen	2023: Handreiking 2024-2025: Verankering werkwijze

### 5.3 Kennis ontwikkelen, benutten, (laagdrempelig) beschikbaar stellen

Project/product/thema	Acties	Planning
<b>Actualisatie Zorgstandaard Eetstoornissen</b>	Ontwikkelingen hierin verbinden met bovenregionale expertisenetwerken	2023 Start actualisatie 2024-2025
<b>K-EETi (kennis beschikbaar stellen door experts, landelijke advieslijn)</b>	Landelijk continueren onder penvoering van topklinische centra obv sluitende businesscase	2023: Businesscase sluitend en werkplan 2023-2025 Doorontwikkeling
	Vindbaarheid vergroten	2023

<b>LEUKK (Leren en uitwisselen van kennis over ketenaanpak)</b>	Verdubbeling deelnemende instellingen Afspraken over financiering Aansluiting op de hervormingsagenda	2023: 10 instellingen 2024-2025: Financiering
<b>Kennis beschikbaar stellen via kennisinstituten (Kenniscentrum KJP/NJi/NAE)</b>	Inrichten onderhoud en beheer van K-EET producten Laagdrempelig beschikbaar stellen	2023 e.v. Structureel een plek geven

Alle activiteiten worden in samenhang en afstemming met partners uitgevoerd.

## 6 Organisatie

Vanuit het perspectief van K-EET leerden we in de afgelopen jaren dat de oplossingen – onder meer de zes bouwstenen - waarmee K-EET aan de slag is gegaan blijvend ‘aandacht/onderhoud’ nodig hebben. Netwerken zijn nog te kwetsbaar om fragmentatie te voorkomen, om kennis (w.o. de vernieuwde Zorgstandaard Eetstoornissen) te delen, om vroegtijdige herkenning en eerder behandelen in te zetten en opleiding en onderzoek te initiëren. Op dit moment is de omvang van het onderzoek te beperkt om duurzaam vooruitgang te boeken.

In de huidige Raad van Advies, de Stuurgroep en de Begeleidingscommissie constateerden we dat het fundament meer stevigheid kan gebruiken, voor de producten en diensten die zijn ontwikkeld vanuit K-EET, de verdere ontwikkeling van de landelijke en (boven)regionale netwerkstructuren in de komende jaren, de verbreding die nodig is richting het voorveld en de uitdagingen waarvoor co-morbiditeit het organiseren van de zorg stelt. Daarbij kan ook meer gebruik worden gemaakt van al bestaande producten, diensten en organisatie.

### 6.1 K-EET, de organisatie (2019 – 2022)

K-EET opereerde sinds de start iteratief en in een netwerkmodel en heeft veel in gang gezet. Een landelijke Stuurgroep van inhoudelijke (gedreven) behandelaren stuurde op het geheel van K-EET, vanuit een plan met onder meer zes ‘bouwstenen’. De Stuurgroep-leden namen op persoonlijke titel deel aan die Stuurgroep. Deze Stuurgroep werd gefaciliteerd en voorgezeten door een onafhankelijk programmamanager, die vervolgens weer werd ondersteund door een programma-coördinator en een communicatieadviseur.

Bovenregionale netwerken gefaciliteerd door regionale procesleiders waren betrokken bij het brede bovenregionale expertisenetwerk in hun regio. De procesleiders sloten als ‘agenda-lid’ aan bij de Stuurgroep. De adviesraad K-EET, een gemêleerd samengesteld gezelschap waarin ook patiëntenvereniging WEET en andere ervaringsdeskundige(n) ouders zitting hadden, adviseerde K-EET gevraagd en ongevraagd en sloot altemeerend aan bij de Stuurgroep. De Begeleidingscommissie realiseerde randvoorwaarden van waaruit K-EET kon opereren. Dit waren het ministerie van VWS, VNG, ZN NVK, NVvP en MIND.

In de eerste fase ontwikkelde K-EET zich in een relatief gefragmenteerd veld tot een eetstoornissen netwerk met een relatief eenvoudige structuur die werd gekenmerkt door landelijke coördinatie en regionale uitvoering. Waarbij naast deze aanpak ook het neutrale programmamanagement, de communicatie-strategie en de inhoudelijke sturing als succesfactoren werden gezien.

## 6.2 Van K-EET naar EetstoornissenNetwerk, de organisatie (2023 – e.v.)

Volop lerend van de eerste fase van K-EET en van vijf andere grote netwerken die in de loop der tijd in Nederland zijn ontwikkeld (zie bijlage), zien we de volgende belangrijke bestanddelen voor een structuur die K-EET richting EetstoornissenNetwerk verder kan brengen:

- Borgen van de inhoudelijke sturing
- Neutrale programma(be)leiding met landelijke coördinatie met regionale verbindingen en uitvoering
- Aanhaking van de NAE en verschillende kennisinstututen voor een onderzoeksagenda en onderwijs/scholing
- Vergroten financieringsmogelijkheden: een juridische vorm/stichting is noodzakelijk (ANBI status)
- (Online) platform/ community voor kennis(deling), ontmoeting en uitwisseling

Dit betekent voor de volgende fase waar we nu in gaan dat het huidige model en ook de huidige samenstelling van K-EET wordt opgeheven en verder gaat op basis van de volgende uitwerking:

Om de inhoudelijke sturing te borgen wordt EetstoornissenNetwerk opgericht. Hierin hebben zes tot zeven inhoudelijke (zorg)professionals zitting, waarin in ieder geval de academische en topklinische centra en het voorveld zijn vertegenwoordigd. De groep, die samen een bestuur vormt, is verder multidisciplinair samengesteld en gezamenlijk in staat alle relevante partijen te verbinden. Waarbij de verbinding met de NAE, maar ook met WEET belegd wordt in dit nieuwe gremium als onderdeel van de portefeuille van een van de bestuursleden.

Voor het bestuur van EetstoornissenNetwerk is het uitdrukkelijke taak ook buiten het veld van eetstoornissen verbindingen aan te gaan, zoals in dit werkplan beschreven. Om fondsen te kunnen werven, richt de groep een nieuwe stichting op. Het geheel wordt ondersteund door een klein coördinatieteam dat onafhankelijk opereert. Gezamenlijk zorgen zij voor 'duwkracht' en focus. Het coördinatieteam wordt aangesteld door het bestuur op basis van op te stellen profielen.

EetstoornissenNetwerk is verbindend ten aanzien van de beweging naar een sterk, samenhangend netwerk. Zij stuurt op de portefeuilles van de leden, op scholing en supervisie van (zorg)professionals en op een landelijke onderzoeksagenda in samenwerking met bestaande gremia.

De stichting voert nadrukkelijk zelf geen onderzoek uit en geeft zelf ook geen opleiding/onderwijs.

De stichting faciliteert het EetstoornissenNetwerk met een online en offline platform voor kennis(deling), uitwisseling en ontmoeting.



Het bestuur van EetstoornissenNetwerk laat zich voeden door een groep van experts en ervaringsdeskundigen met 'denkkracht' en 'draagkracht'. De landelijke coördinator onderhoudt het netwerk van regionale netwerk coördinatoren, die op hun beurt weer verbinding maken met regionale netwerken, bovenregionale expertisecentra en andere relevante regionale netwerken of actiegroepen die niet persé eetstoornis gerelateerd zijn.

Vanuit de huidige Stuurgroep K-EET wordt - in nauwe samenwerking met de huidige Begeleidingscommissie en de Raad van Advies - de opstartfase voorbereid. Hiervoor wordt financiering gevraagd aan het ministerie van VWS. Op termijn (jaar 2 en 3) heeft de stichting de mogelijkheid om aanvullende fondsen te werven. Zowel de ervaring van K-EET als van andere netwerken leren dat binnen netwerken partijen graag samenwerken en dat belemmeringen die er zijn rondom organisatie en financiering opgelost kunnen worden (ParkinsonNet).

Tijdens de opstartfase van de stichting wordt de rol van de Begeleidingscommissie en de Raad van Advies in nauw overleg met de Stuurgroep ingevuld. Daarnaast worden kwaliteitscriteria opgesteld waarop EetstoornissenNetwerk kan worden getoetst. Gedurende de hele periode vindt elke 8 weken een overleg plaats tussen de financier/subsidieverstrekker (VWS), de directie van het kenniscentrum Kinder-en Jeugdpsychiatrie (vanuit hun rol als kassier en financieel eindverantwoordelijke) en de landelijk coördinator.

De komende jaren willen we met EetstoornissenNetwerk inzetten op verdere inhoudelijke en formele ontwikkeling. We streven naar een duurzaam netwerkverband op basis van heldere afspraken tussen deelnemende partijen. Het ligt voor de hand om EetstoornissenNetwerk in zijn geheel onder te brengen bij de NAE. De NAE initieert immers onderzoek en heeft een actieve rol in scholing van (zorg)professionals en kennisdeling met (zorg)professionals.

Voor de toekomst is het goed denkbaar dat de overstijgende netwerkaanpak van K-EET geïntegreerd wordt in de NAE. Op dit moment is het van belang dat er gericht sturing wordt gegeven aan netwerkzorg vanuit een overstijgend kader. Dat dient te gebeuren op grond van samenwerking met alle relevante partijen in het veld op basis van te ontwikkelen kwaliteitscriteria.

## 7 Begroting

Zie bijlage

## Bijlage Wat kunnen we leren van andere netwerken?

1. Landelijk Expertise Centrum Kindermishandeling (een beperkt aantal trekkers)
2. Dementienetwerk Nederland (de bottom-up benadering)
3. Parkinson Net (kwaliteitsnetwerk)
4. Oncologie (van (de)centralisatie naar regionalisering)
5. Palliatieve Zorg (lerend netwerk)

Hieronder volgen korte beschrijvingen van 5 voorbeeldnetwerken. Zij delen het feit dat ze landelijk en regionaal opereren. Verder verschillen ze in allerlei opzichten.

### LECK

<b>LECK, Landelijk ExpertiseNetwerk Kindermishandeling</b>	Landelijk netwerk is opgericht in 2014. Naar schatting heeft 3% van de kinderen van 0-17 jaar te maken met een vorm van kindermishandeling (schatting lag in 2017 tussen de 89.000-127.000 kinderen)
<b>Doel netwerk</b>	Doel van het LECK is bij te dragen aan de bescherming van kinderen, door de signalering en de aanpak van kindermishandeling te versnellen en te verbeteren.
<b>Strategie van het LECK Trekkkracht / expertise</b>	Gezamenlijke kennis en kunde van gespecialiseerde kinderartsen, jeugdartsen en forensisch artsen, laagdrempelig inzetten voor de duiding van medische bevindingen, zoals letsels bij (een vermoeden van) kindermishandeling. Het LECK richt zich vooral op artsen die een vermoeden hebben van kindermishandeling. Voor niet-professionals hoopt men op melding via Veilig Thuis. Veel LECK artsen zijn betrokken bij onderzoek. Dit onderzoek wordt niet gefinancierd vanuit de LECK-gelden.
<b>Structuur en inrichting van het netwerk</b>	Stichting, die door Academische Ziekenhuizen van Amsterdam, Utrecht en Rotterdam en het NFI is opgericht. De coördinatietaken zijn vooral belegd in Utrecht. Daar is een klein kantoor in het UMCU. Het stichtingsbestuur bestaat uit zes leden met elk een portefeuille. Het wordt ondersteund door een klein team (directeur/coördinator/managementassistent). Er zijn twee vaste adviseurs voor het bestuur en er is een driekoppige Raad van Advies (inhoud/juridisch) Er zijn vier regio-coördinatoren (gekoppeld aan de vier deelnemende ziekenhuizen)
<b>Hoe wordt het netwerkverband gefinancierd? Hoeveel verschillende financieringsbronnen?</b>	Het netwerk wordt volledig door VWS gefinancierd.
<b>Leerpunten/inzichten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● De trekkkracht vanuit de medische professionals.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Focus: duiding medische bevindingen tbv andere (zorg)professionals (dus geen overlap met bijv. Veilig Thuis)</li> <li>● Structurele financiering.</li> <li>● Terwijl het LECK zelf geen onderzoek doet zijn ze wel voortdurend bezig met (wetenschappelijk) leren en verbeteren door adviezen wetenschappelijk te onderbouwen, het onderzoekswerk van betrokkenen goed in te zetten, en veel aandacht te hebben voor interview.</li> </ul>
<b>Bronnen</b>	LECK jaarverslag 2020, website LECK

### Dementie Netwerk Nederland

<b>Dementie Netwerk Nederland</b>	Het landelijk samenwerkingsverband van regionale netwerken is opgericht in 2017. In Nederland lijden 290.000 mensen aan dementie, waarvan 70% lijdt aan Alzheimer. Het duurt vaak lang (> 1 jaar) voordat de diagnose wordt gesteld.
<b>Doel netwerk</b>	Het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten door een samenhangend aanbod van persoonsgerichte ondersteuning en zorg aan én in overleg met mensen met dementie en hun naasten in de regionale dementienetwerken.
<b>Strategie van het DNN Bottom up beweging</b>	<p>Het landelijk samenwerkingsverband is een bottom-up bundeling van de krachten van 67 bestaande regionale netwerken binnen een landelijk netwerk. Het gaf/geeft de netwerk coördinatoren, die weinig betrokken werden bij landelijke ontwikkelingen, een sterkere positie. Het landelijk netwerk wil een bijdrage leveren aan de nationale dementiestrategie van VWS. Er zijn 3 speerpunten voor het landelijk netwerk:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Praktijkontwikkeling en innovatie: samen met de regionale netwerken bereiken van optimale zorg en welzijn voor én met mensen met dementie en hun mantelzorgers. In dat kader is men nu een project rondom de implementatie van de Zorgstandaard Eetstoornissen gestart.</li> <li>● Netwerkversterking: meer eenduidigheid creëren in regionale samenwerking in netwerken en in casemanagement dementie;</li> <li>● Beleidsbeïnvloeding: door gebundelde krachten een sterke positie in het landelijke veld realiseren en kritisch meedenken in beleidsontwikkeling, waarbij DNN namens de netwerken gesprekspartner zijn in het landelijk speelveld.</li> </ul> <p>Zorg en ondersteuning vindt regionaal plaats. Overstijgende vraagstukken en initiatieven worden landelijk opgepakt.</p>

<p><b>Structuur en inrichting van het netwerk</b></p>	<p>DNN is een landelijk samenwerkingsverband. De stichting heeft een bestuur met 7 bestuurders. Deze zijn afkomstig uit de regionale netwerken.</p> <p>Ondersteuning: 2 programmamanagers en een office manager</p> <p>Coördinatorenraad: vertegenwoordigers uit de netwerken, die twee keer per jaar bij elkaar komen op inhoudelijke thema's (er zijn themawerkgroepen).</p> <p>Regionale netwerken: 67, waarvan 90% aangesloten bij DNN. De meeste netwerken kennen een formeel samenwerkingsverband, soms met bestuur. Deze regionale netwerken bestaan al lang en zijn zeer divers, qua samenstelling, financiering en sturing.</p> <p>De casemanager dementie heeft centrale verbindende rol.</p>
<p><b>Hoe wordt het netwerkverband gefinancierd? Hoeveel verschillende financieringsbronnen?</b></p>	<p>Bestuursleden, programmamanagers en officemanagement worden betaald vanuit een subsidie in het kader van het 'professionaliseren en uitbouwen van DNN' (projectplan).</p> <p>De regionale netwerken zijn aanvankelijk opgericht binnen het kader van de beleidsregel ketenzorg dementie vanaf 2004. Vanaf 2016 maken individuele aanbieders afspraken met de zorgverzekeraar over vergoeding voor de netwerken. De organisatie en financiering van de regionale netwerken loopt sterk uiteen: aantal uren voor netwerk coördinatie, loon+/- netwerkactiviteiten, financiering door zorgverzekeraar alleen of zorgverzekeraar en gemeenten. Soms krijgt 1 aanbieder de financiering voor het netwerk, soms maken meerdere aanbieders afspraken over netwerkkosten. De afspraken zijn veelal jaarlijks. DNN maakt zich hard voor structurele financiering.</p>
<p><b>Leerpunten</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Bottomup strategie: sterke verbinding met de regionale netwerken</li> <li>● Lastig traject naar structurele financiering van netwerkkosten</li> <li>● Interessant: DNN heeft samen met palliatieve zorg en het kennisnetwerk CVA een leergang 'Regie in Regionale Zorgnetwerken' opgezet. Doel is om bewust en strategisch te kunnen interveniëren in de ketens en netwerken. De leergang wordt georganiseerd door de Erasmus Academie.</li> </ul>
<p><b>Bronnen</b></p>	<p>Diverse rapporten, wo rapport Organisatie en financiering van netwerken dementie, april 2022, projectplan professionaliseren en uitbouwen DNN (2021). Website DNN. Interviews.</p>

**ParkinsonNet**

<p><b>ParkinsonNet</b></p>	<p>Netwerkorganisatie rond Parkinson, waarbij zorgverlener en patiënt samenwerken aan zorg op maat. Gestart in 2004 vanuit het Radboudziekenhuis (Bas Bloem) en de werkgroep</p>
----------------------------	--

	<p>bewegingsstoornissen van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (Marten Munneke).</p> <p>Er lijden 63500 mensen aan Parkinson. Op hun website noemen ze Parkinson de snelst groeiende ziekte in Nederland.</p>
<b>Doel netwerk</b>	<p>De missie van ParkinsonNet is de beste kwaliteit van leven en de best mogelijke zorg voor patiënten met Parkinson mogelijk maken.</p>
<b>Strategie van ParkinsonNet Trekkracht</b>	<p>Netwerkstrategie. Men is klein begonnen (netwerk Arnhem-Nijmegen). Door de mens met Parkinson centraal te stellen, samenwerking tussen de vele verschillende gespecialiseerde zorgdisciplines, die betrokken zijn bij deze patiëntgroep, te verbeteren en expertise van zorgverleners te vergroten. En daarmee de kwaliteit van zorg. Van meet af aan stond het netwerk centraal in de strategie. Men is klein begonnen (Arnhem-Nijmegen). Inmiddels is het netwerk landelijk dekkend. Er zijn 3750 zorgverleners aangesloten binnen 70 regionale netwerken. Jaarlijks wordt aan 400 zorgverleners een basisscholing gegeven en vinden in de regio's verdiepende scholingen plaats.</p>
<b>Structuur en inrichting van het netwerk</b>	<p>ParkinsonNet is een netwerkorganisatie. Er zijn 70 regionale netwerken en 3750 aangesloten zorgverleners vanuit veel verschillende disciplines. Er zijn voorwaarden gekoppeld aan deelname aan het netwerk. Hieronder commitment om de patiënt als partner te zien en te werken binnen de richtlijn. Iedere deelnemer is verplicht de basisscholing ParkinsonNet-zorgverlener te volgen (apothekers hebben een aangepaste scholing). Vervolgens gelden voor elke discipline aanvullende specifieke regels voor deelname, zoals het up to date houden van het profiel, verplichte deelname aan 2 multidisciplinaire bijeenkomsten, deelname aan het ParkinsonNet congres etc. Elke deelnemer ontvangt updates van ontwikkelingen, innovaties etc.</p> <p>Er is een landelijk coördinatiecentrum met zo'n 30 medewerkers die coördinatiewerk op het gebied van bijvoorbeeld scholing veelal combineren met werk als zorgverlener.</p> <p>Er is een stichting met drie bestuursleden, waaronder de 2 oprichters. ParkinsonNet wordt gesteund door 7 beroepsverenigingen, zoals de vereniging voor logopedisten, diëtisten, neurologen etc.</p> <p>Naast ParkinsonNet bestaan er de stichting ParkinsonNet.nl, een onafhankelijk fonds, en de Parkinsons vereniging. Zij werken samen in bijv. het aanvragen van subsidies of het genereren van fondsgeld.</p>
<b>Hoe wordt het netwerkverband gefinancierd? Hoeveel</b>	<p>Financiering heeft de afgelopen jaren plaatsgevonden op basis van een jaarlijkse projectsubsidie van zorgverzekeraars aangevuld met een eigen bijdrage van de deelnemers (jaarlijks €125,00). In 2022 hebben VWS, ZIN, de NZA en ZN een ADZ-regeling ontwikkeld (ADZ</p>

<b>verschillende financieringsbronnen?</b>	staat voor Algemene Diensten ten behoeve van Verzekerde zorg), waarmee ParkinsonNet structureel gefinancierd kan worden. ParkinsonNet is daarmee vast onderdeel van de zorg en naar eigen zeggen de eerste zorgnetwerkorganisatie die als zodanig gefinancierd wordt.
<b>Leerpunten/inzichten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Belang en kwetsbaarheid van beperkt aantal trekkers</li> <li>● Financiering</li> <li>● Vergelijkbaar met eetstoornissen: multidisciplinaire karakter, verbinding met paramedische diensten en hoe ze dit organiseren</li> <li>● Nadruk op scholing</li> <li>● Aangetoond dat deelname aan ParkinsonNet leidt tot beter gebruik van de richtlijnen</li> <li>● Lange adem.....</li> </ul>
<b>Bronnen</b>	Diverse artikelen, website en interview (in 2020)

### Oncologienetwerken

	<p>Netwerkvorming is vanaf 2005 in ontwikkeling. Er zijn zo'n 150 oncologienetwerken, tumor specifiek en meer omvattend. Aanvankelijk zijn de netwerken bottom up ontstaan door (zorg)professionals met volumenormenten als belangrijke aanleiding. (hoog complexe laagvolume tumoren, die noopten tot samenwerking). Nu is de drijfveer verbreed: zorginhoudelijke vraagstukken, afstemming over protocollen en zorgpaden, betere afspraken over rol-en taakverdeling, inrichting van regionale MDO's en het meten en monitoren van de kwaliteit. In 2021 onderscheidt men zeven "verankerde" oncologienetwerken en drie samenwerkingsverbanden. Twee oncologienetwerken hebben verbinding met de eerste lijn en huisartsen. 123.672 mensen leden in 2021 aan een of andere vorm van kanker (incidentie). De verwachting is dat dit aantal verder stijgt.</p>
<b>Doel netwerken</b>	Trefzekere zorg voor iedere patiënt met kanker.
<b>Strategie van oncologienetwerken</b> Langzaam centraliseren	<p>Men beweegt van een situatie van veel (tumorgebonden) oncologienetwerken naar de vorming van Comprehensive Cancer Networks. Een taskforce van verschillende verenigingen probeert deze CCN's te stimuleren. CCN's:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Hebben een samenwerkingsverband van 1e,2e en 3e lijns zorgaanbieders.</li> <li>● Hebben afspraken gemaakt over de organisatie van zorg</li> <li>● Hebben afspraken gemaakt over het monitoren en kwaliteit verbeteren</li> </ul>

- Bieden een context waarin de uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek snel kunnen worden ingevoerd

Voor de kwaliteit van zorg en monitoring zijn belangrijke elementen: regionale MDO, transparant data delen door deelname aan registratie en audits (NKR online) en verwijzingen (beweging van behandeling in 1 ziekenhuis naar behandeling in de regio).

In een lijvig rapport uit 2022 (Oncologie in beeld) wordt uitgebreid gerapporteerd over de ontwikkelingen in de netwerken en de belemmeringen en succesfactoren van netwerkontwikkeling.

Belangrijke belemmeringen zijn:

1. Financiële belemmeringen: door het verschuiven van patiëntstromen en daarmee de volumestromen, raakt men aan de productieplafonds. Er is weinig zicht op de kosten van zorgtrajecten. Veel kosten zitten in vaste componenten van organisaties, waardoor beweging moeilijk is.
2. ICT/data: lange weg naar een architectuur met afgesproken datasets en zibs
3. Formalisering vertraagd: zorginhoudelijke ontwikkeling gaat goed, maar bij formalisering krijgen organisatiebelangen en rigide structuren de overhand. Marktwerking en concurrentie zijn belemmerend.
4. Regelgeving: als juridische mensen aansluiten worden allerlei beren op weg gezien en is de vaart eruit. Als netwerken zelfstandige organen met eigen financiering zouden zijn, zijn er meer sturingsmogelijkheden voor het netwerk, maar is er meer overhead en zijn er minder sturingsmogelijkheden voor de rvb's.

Succesfactoren:

- Elkaar kennen en vertrouwen
- Laagdrempelig contact
- Duidelijke afspraken

De wens is te bewegen naar 7 CCN's waarbinnen ook de tumorspecifieke netwerken zijn ondergebracht. Dit biedt de mogelijkheid tot meer centrale sturing obv een regionale begroting. Belangrijk hierin is dat oplossingen niet op te kleine schaal worden ingevoerd. Gekeken wordt naar de financiële ondersteuning vanuit VWS van de ROAZ-en.

<p><b>Structuur en inrichting van het netwerk</b></p>	<p>Qua structuur en inrichting kunnen tumor specifieke en meer omvattende oncologie brede netwerken worden onderscheiden. Als het gaat om de brede netwerken laat onderzoek een geformaliseerde en structurele rol voor de Raden van Bestuur zien van de deelnemende ziekenhuizen (3-9 algemene ziekenhuizen, 1-4 topklinische ziekenhuizen). Soms is elk ziekenhuis vanuit de RvB in het netwerk vertegenwoordigd, soms geldt dat voor een van de bestuurders.</p> <p>Uit de online inventarisatie blijkt dat (zorg)professionals van ziekenhuizen de grootste rol hebben in het organisatiemodel van netwerken, gevolgd door patiënten, managers en bestuurders. Verzekeraars en huisartsen (eerste lijn) zijn weinig direct betrokken.</p> <p>Sommige netwerken werken nog tamelijk informeel, waarbij iedereen de afspraken wel (min of meer) kent, maar waarbij er maar weinig is vastgelegd. Andere netwerken hebben een officieel reglement waarin verschillende taken beschreven staan.</p> <p>Netwerken die verder zijn in hun ontwikkeling hebben vaak ook een verbinding met wetenschappelijke verenigingen. Dergelijke netwerken leggen zich er (al meer) op toe om, bijvoorbeeld, gezamenlijk onderzoek te gaan doen, gezamenlijk een biobank op te zetten, gezamenlijk in te schrijven op subsidies en de informatievoorziening voor patiënten in de regio op te zetten. Dan ook is deelname van een umc aan het betreffende netwerk onmisbaar, als die er eerder al niet was.</p>
<p><b>Hoe wordt het netwerkverband gefinancierd? Hoeveel verschillende financieringsbronnen?</b></p>	<p>Financiering van netwerk(coördinatie)kosten vindt veelal plaats via een contributiemodel, soms met gelijke bijdragen, soms naar rato van grootte van de instelling.</p> <p>Financiering patiëntenzorg in netwerk: via formele verwijzing (70%), onderlinge dienstverlening (10%) of een combinatie van beiden.</p> <p>Financiering van innovaties: via subsidies ZN, Zonmw</p> <p>Financiering van MDO: via verrichtingencode (regionaal).</p> <p>Veel aangedragen oplossingen komen niet van de grond door de huidige bekostigingssystematiek en weinig veranderbereidheid bij zorgverzekeraar en zorgaanbieder. “Grootschalige experimenten met bijvoorbeeld een combinatie van netwerkgroupers, registratie en declaratie op basis van zorgactiviteiten, (virtuele) bundels en shared savings vereisen op langere termijn een stelselverandering en op korte termijn een beter governancemodel, experimenteerruimte en een andere manier van denken”.</p>



<b>Leerpunten/inzichten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Formalisering van de netwerken levert veel vertraging op. Het is ingewikkeld om organisatie-en netwerkstructuren goed samen te laten functioneren.</li> <li>● De financieringsmogelijkheden binnen de bestaande financiering voor MDO/expert opinion</li> <li>● De schaal die wordt gekozen voor oplossingen. Er is vanwege de grote hoeveelheid aan oncologienetwerken veel versnippering ontstaan.</li> <li>● Financiering</li> </ul>
<b>Bronnen</b>	Rapport Oncologienetwerken in beeld (2022)

### Palliatieve zorg

	<p>Er zijn 65 netwerken palliatieve zorg en 7 netwerken kinderpalliatieve zorg. Sinds 2007 is er een regeling Palliatieve Zorg en Geestelijke verzorging waarin zijn geregeld:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Inzet en coördinatie van vrijwilligers palliatieve zorg</li> <li>● Netwerk coördinatie</li> <li>● Inzet van geestelijke verzorgers in de eerste lijn</li> </ul>
<b>Doel netwerken</b>	Bijdragen aan een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en sterven op basis van de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten.
<b>Strategie van palliatieve netwerken</b> Langzaam centraliseren	Samenhang bevorderen in interdisciplinaire samenwerking. Naast de 65 netwerken is er ook een consultatiefunctie palliatieve zorg, bedoeld voor huisartsen, verpleegkundigen, medisch specialisten en andere zorgverleners. Daar waren in 2020 35 consultatieteams en 330 consulenten bij betrokken die samen voor een landelijke dekking zorgden. Fibula wil de netwerken en de specialistische kennis in de consultatieteams beter verbinden en aldus sterkere netwerken te ontwikkelen. Ook focust men op meer uniformering en kwaliteitsverbetering.
<b>Structuur en inrichting van het netwerk</b>	<p>Palliatieve Zorg Nederland is een coöperatie, bestaande uit het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Palliatieve Zorg Onderzoek Nederland (PALZON), Patiëntenfederatie Nederland, Agora, de Associatie Hospicezorg Nederland, Stichting PaTz, en Fibula. Voorheen verzorgde Fibula de facilitering van de netwerken, maar na samengaan met het IKNL heeft de stichting ook de consultatiefunctie overgenomen.</p> <p>Fibula heeft een RvT, bestuur, een bestuurlijke (6 mensen) en werkorganisatie (zo'n 40 mensen). In de werkorganisatie zijn 7 regioadviseurs aangesteld om de netwerken te faciliteren. Beoogd wordt verdere integratie met Palliatieve Zorg Nederland.</p>

<p><b>Hoe wordt het netwerkverband gefinancierd? Hoeveel verschillende financieringsbronnen?</b></p>	<p>Via een landelijke regeling palliatieve zorg en geestelijke verzorging. Deze regeling voorziet o.a. in een subsidieregeling voor de coördinatie van een regionaal netwerk van palliatieve zorg en voor de geestelijke verzorging. De subsidie wordt jaarlijks aangevraagd door instellingen of netwerkverband. Daarnaast ontvangt de Stichting Fibula een instellingssubsidie voor haar overkoepelende activiteiten van 4.5 M op jaarbasis.</p>
<p><b>Leerpunten/inzichten</b></p>	<p>Organisatiestructuur</p>
<p><b>Bronnen</b></p>	<p>Jaarverslagen Fibula, consultatieve dienst, website van PZNL.</p>