

DIRECTORAAT-GENERAAL GEZONDHEIDSZORG

NATIONALE RAAD VOOR ZIEKENHUISVOORZIENINGEN

Permanente werkgroep "psychiatrie "

Ref. : NRZV/D/PSY/447-1 (*)

**Advies over het pilotproject "Dagbehandeling voor eetstoornissen
(anorexia nervosa, boulimie, binge eating)"**

Namens de Voorzitter,
Dhr Peter Degadt

De Secretaris
C. Decoster

(*) Dit advies werd bekrachtigd op de Bureauvergadering van 12 februari 2015

Context van de adviesaanvraag

Het Therapeutisch Centrum voor Eetstoornissen (TCES) ontwikkelt een pilotproject voor de dagbehandeling van eetstoornissen bij adolescenten (anorexia nervosa, boulimie).

De ambulante behandeling door het TCES maakt deel uit van het Anorexia-Boulimie-programma van het psychiatrisch ziekenhuis "Le Domaine-ULB-Erasme" in Eigenbrakel. Dit programma omvat, naast de ambulante behandeling in het TCES, een psychiatrieraadpleging en een hospitalisatie-eenheid.

Dit pilotproject werd opgestart in 2006 en bestaat uit een team van 11 professionals (8 VTE) waaronder 1 psychiater, 1 coördinerend verpleegster, 2 verpleegsters, 4 psychologen, 1 diëtiste, 1 ergotherapeut en 1 kinesitherapeut.

Ingevolge de adviesaanvraag van de Strategische Cel van minister Onkelinx, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Beliris en de federale Culturele Instellingen, werd er een ad-hocwerkgroep binnen de Permanente Werkgroep Psychiatrie van de Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen (NRZV) opgezet.

Opstart van de ad hoc werkgroep van de Permanente Werkgroep Psychiatrie van de NRZV

Leden van de NRZV: Stéphane Hoyoux (voorzitter), dr. Annik Lampo, Ann Moens, dr. Jozef Peuskens

Permanente experts: dr. Annick Appart, dr. Guido Pieters

Leden van de FOD VVVL: Dominique Bonarelli, Paul De Bock

Volgende vragen werden gericht aan de Permanente Werkgroep Psychiatrie:

1. Heeft de ambulante behandeling die wordt georganiseerd in het kader van dit pilotproject een reële meerwaarde vergeleken bij een klassieke ziekenhuisbehandeling?
2. Is de kosten-batenimpact van dit pilotproject goed?
3. Wat is de maatschappelijke impact van de stoornissen waar dit pilotproject om draait (versus depressie, angststoornissen)?
4. Welke therapieën zijn gevalideerd op internationaal niveau (+kostprijs)?

Om een antwoord te geven op deze 4 vragen moeten de leden van de werkgroep:

- rekening houden met het globale zorgaanbod
- analyseren of het pilotproject realistisch is
- de behoeften van de bevolking bestuderen.

Werkmethode

1. Analyse van de werkingsverslagen en hoorzitting voor het TCES
2. Hoorzitting voor de experts
3. Redactie van het advies en bespreking van de inhoud ervan binnen de ad-hocwerkgroep

Inleiding

Eetgedragsstoornissen kunnen vaak complexe ziektebeelden zijn, met gevolgen voor de lichamelijke gezondheid, het psychologische welzijn, de psychosociale ontwikkeling en integratie, en de familiale relaties.

De stoornissen kunnen op elke leeftijd voorkomen maar komen het vaakst voor bij adolescenten. We kunnen ons beroepen op de DSM-IV-criteria.

In het bijzonder wat anorexia nervosa betreft¹: enkele studies trachten aan te tonen dat de prevalentie van anorexia nervosa bij adolescenten regelmatig toeneemt, en dat de ziekte zich op steeds jongere leeftijd manifesteert.

Meer specifiek is anorexia nervosa een potentieel langdurige ziekte. Er bestaan in België weinig statistieken over de incidentie (aantal nieuwe gevallen per jaar) en over de prevalentie (aantal zieke personen per jaar op een bepaald moment) van anorexia nervosa in ons land.

Voor België kunnen we, op basis van de bevolkingsgegevens van 2008², een jaarlijkse incidentie van ongeveer 1260 nieuwe gevallen van anorexia nervosa ramen bij jongeren tussen 10 en 19 jaar. Hoewel de ziekte in de meeste gevallen (en steeds vroeger) in de adolescentie de kop opsteekt, maakt ze niet systematisch het voorwerp uit van een diagnose, laat staan van een vroegtijdige diagnose. Maar hoe vroeger de behandeling start, hoe beter de vooruitzichten.

Het is dan ook van belang dat er maatregelen worden ondersteund die zorgen voor een specifieke, tijdige diagnose en professionele zorg, vanuit een 'stepped care'-model, met indien nodig ook een zo snel mogelijke oriëntatie naar gespecialiseerd zorgaanbod dat in staat is om een gepaste en multidisciplinaire behandeling aan te bieden, met betrokkenheid van de ouders en het omringende gezin. Volgens wetenschappelijk onderzoek is de kans op betere vooruitzichten groter indien de ouders bij het therapeutisch proces worden betrokken.

Hoewel ons gezondheidszorgsysteem beschikt over een aanzienlijk potentieel voor therapeutische opvolging, is er vaak sprake van een laattijdige diagnose van anorexia nervosa. Men schat dat minder dan de helft van de betrokkenen op raadpleging komen. De behandeling wordt namelijk bemoeilijkt doordat diegenen die aan anorexia nervosa lijden het moeilijk hebben om toe te geven dat ze ziek zijn. En hoe jonger ze zijn, hoe vaker de diagnose bijzonder laattijdig wordt gesteld.

¹ Gegevens verschaft door het TCES

² Statistieken van de FOD Economie

Alle centra die een zorgaanbod voor deze ziekte hebben, zijn er intussen van overtuigd dat een optimale en tijdige diagnose die rekening houdt met de gezinnen (en/of naasten) primordiaal is voor de behandeling.

Het Therapeutisch Centrum voor Eetstoornissen (TCES) bij adolescenten stelt een toename vast van de vraag naar behandeling van anorexia nervosa. Jammer genoeg komen de meeste adolescenten die zich tot het Centrum wenden er heel vaak pas na een aanzienlijk gewichtsverlies aan, en dat heeft te maken met een laattijdige diagnose en met het feit dat de patiënten al een tijd bezig zijn met onaangepaste eet- of dieetbehandelingen.

Eetstoornissen in België³

De stoornissen worden voornamelijk vastgesteld bij meisjes en vrouwen in rijke geïndustrialiseerde landen. De tabel geeft u een overzicht van de gegevens uit onderzoek in Europa. Het toont welk deel van de bevolking een eetstoornis in hun leven heeft gehad: het gaat om "lifetime prevalence" (bron: www.eetexpert.be, Nieuwsbrief nr. 8, juli 2009).

Tabel: preventie van eetstoornissen onder de bevolking (%)⁴

	TOTALE BEVOLKING			VROUWEN		
	Europa	België	NL	Europa	België	NL
Anorexia nervosa	0.48	0.96	0.37	0.93	1.84	0.78
Boulimia nervosa	0.51	1.06	0.90	0.88	1.88	0.87
Eetbuisstoornis	1.12	1.40	1.13	1.92	2.18	1.50
Eetbuien allerlei	2.15	2.62	1.68	3.03	3.40	2.48
Elke eetstoornis	2.51	3.54	1.87	3.73	5.16	2.89

Het aantal mannen met eetstoornissen is zeer beperkt voor de drie diagnoses. Alleen voor binge eating vinden we een duidelijk cijfer, nl. 1,2 %. Wat de cijfers voor vrouwen betreft, moet men weten dat het percentage betrekking heeft op de volledige bevolking ouder dan 18 jaar (inclusief ouderen). Als we de gegevens beperken tot de leeftijdscategorie van 18-29 jaar, kunnen we de cijfers ongeveer verdubbelen. Als we dit in aanmerking nemen en ook rekening houden met het feit dat eetstoornissen nog vaker voorkomen in de leeftijdscategorie van 10-20 jaar, dan komen we ongeveer tot de volgende schatting voor Belgische vrouwen tussen 10 en 30 jaar oud: 3,7 % anorexia nervosa, 3,8 % boulimie, 4,4 % binge eating en 6,8 % andere eetbuien. In totaal (voor alle eetstoornissen) komt dat op een prevalentie van 10,3 %. Dat betekent dat in ons land 1/10 vrouwen tussen 10 en 30 jaar oud een eetstoornis kan ontwikkelen.

³ www.eetexpert.be/static/uploads/leden/nieuwsbrieven/nieuwsbrief_eetexpert_nr_8.pdf

⁴ Preti A et al. (2009). The epidemiology of eating disorders in six European countries: results of the ESEMeD-WMH project. Journal of Psychiatric Research, 43, 1125-1132. Het expertisecentrum eetexpert heeft ook niet-gepubliceerde gegevens over België en Nederland verkregen van de auteurs (met dank aan Giovanni de Girolamo).

Volgens de Europese studie staat België op de tweede plaats na Frankrijk en zijn de cijfers voor ons land opmerkelijk hoger dan in Nederland. Dat is een nieuw gegeven want bij gebrek aan onderzoek in België heeft men zich gebaseerd op de situatie in Nederland om daar epidemiologische gegevens voor België uit af te leiden.

Andere belangrijke resultaten van dit onderzoek hebben betrekking op de comorbiditeit en de behandeling. Eetstoornissen gaan vaak gepaard met andere psychiatrische stoornissen, in het bijzonder angst- en stemmingsstoornissen. Voor anorexia is dat 42,1 %, voor boulimie 69,4 % en voor binge eating 62,2 %. In dit Europese onderzoek ligt het aantal personen dat professionele hulp heeft gevraagd opmerkelijk laag: 35 % bij anorexia nervosa en boulimie en 48 tot 30 % bij andere eetstoornissen (bron: www.eetexpert.be, nieuwsbrief nr. 8, juli 2009).

Stap 1: hoorzitting voor het centrum en bespreking

1. Analyse van de werkingsverslagen en hoorzitting voor het TCES

a. *Methode van het TCES*

Het TCES baseert zich op publicaties van onderzoek dat de laatste 20 jaar verricht is en waarin een beschrijving wordt gegeven en verslag wordt uitgebracht van de heilzame werking⁵ van psychologische interventies, en met name van Empirisch Onderbouwde Psychologische Behandelingen (EOPB).

Het TCES baseert zijn werk op twee behandelingsmodellen:

- het gezinsmodel
- het multidisciplinaire model van Cognitive Behavior Therapy - Eating (CBT-E).

Het **gezinsmodel** is gebaseerd op de gezinsgroep. De ziekte maakt het de adolescent onmogelijk om de juiste beslissingen te nemen rond voeding. De ziekte wordt de belangrijkste spil van de gezinsrelaties. De ouders zijn in staat om tijdelijk de controle over de anorectische of boulimische symptomatologie over te nemen. De therapeut focust op de intra- en interfamiliale relaties. De patiënt krijgt de steun van ouders, broers en zussen door de organisatie van een stabiele en geborgen levenscontext.

Het **multidisciplinaire CBT-E-model** is gebaseerd op individuele cognitieve en gedragstherapie (CBT-E). De psychopathologie vertoont een over-evaluatie van het gewicht en van de lichaamsvormen, en de nood om die onder controle te krijgen. De patiënt is competent. De therapeut focust op gedrag, cognities en emoties van de patiënt.

De behandeling volgens het gezinsmodel blijkt doeltreffend voor adolescenten, de individuele therapie die focust op de ontwikkeling van de adolescent en de cognitieve gedragstherapie leveren eveneens interessante resultaten op.

Het TCES baseert zich op EOPB, en deze werkwijze blijkt bijzonder moeilijk te zijn wegens het complexe karakter van de psychologische therapieën. Daarom heeft het Centrum een handleiding uitgewerkt voor elk van de twee zorgmodules – de multifamiliale therapie en de multidisciplinaire cognitieve gedragstherapie. Elke handleiding beschrijft op een operationele manier de therapeutische benaderingen opdat ze kunnen worden doorgegeven aan de verschillende teamleden.

Kenmerken van de methode:

- evidence-based
- specifiek voor eetstoornissen
- trans-diagnostische benadering
- intensief en multidisciplinair
- houdt rekening met de ontwikkelings-, de gezins- en de schoolcontext
- houdt rekening met de werklast van de ouders (schoonouders, broers en zussen) en de gevolgen ervan: vermoeidheid, ontmoediging, uitputting, burn-out, enz.

⁵ Cf. dr. Simon en I. Baïssas, Pratiques validées dans les troubles du comportement alimentaire in Family Process

- beperkte duur
- gefocust op het heden
- integreert psycho-educatieve technieken en sociale ondersteuning
- beoogt activering van de problemen en van de op de sessies aanwezige resources
- feedback aan de patiënten en hun gezin over de effecten van de therapie op basis van vragenlijsten.

b. Inclusie- en exclusiecriteria

- Adolescenten tussen 12 en 18 jaar.
- Eetstoornissen die voldoen aan de DSM-IV-criteria (anorexia nervosa, boulimie, boulimische hyperfagie).
- Geen indicatie voor deze specifieke behandeling van een eetstoornis: ernstige persoonlijkheidsstoornissen, multi-impulsief gedrag, autisme, schizofrenie, verstandelijke handicap (debiliteit), alcoholisme, toxicomanie.
- Conditionele indicaties voor een specifieke behandeling van een eetstoornis: depressie in behandeling, angststoornis, compulsieve obsessionele stoornissen, post-traumatisch stressyndroom.

c. Resultaten

Tussen 1/11/2006 en 31/08/2013 hebben er 437 gezinnen een aanvraag ingediend bij het TCES. Daarvan waren er 248 met een TCES-indicatie. Rekening houdend met de situaties werden er 48 geheroriënteerd. Zo werden er op 7 jaar tijd 204 gezinnen opgevolgd, wat overeenkomt met een gemiddelde jaarlijkse caseload van 30 inclusies. De gemiddelde deelname aan de multifamiliale module bedraagt 97,4 %. De afwezigheden worden gemotiveerd door “gezinsvakanties” en “schoolverplichtingen”. De gemiddelde deelname aan de CBT-E-module bedraagt 96,8 %. Afwezigheden worden gemotiveerd door “ziekte” of “schoolverplichting” en door “weigering van de adolescent om zich bij het TCES aan te melden”. De deelnamegraad van de gezinnen aan de gezamenlijke groepsessies bedraagt 100%. 80% van de opgevolgde patiënten heeft het TCES verlaten na de geplande behandelingstermijn.

Het project wordt geëvalueerd op basis van de volgende gegevens:

- de complexe technische handelingen waarvoor er een handleiding werd uitgewerkt
- behandelingen gebaseerd op factuele bewijzen
- finetuning volgens de ernstgraad
- activiteit: aantal handelingen per jaar
- bekendheid: patiënten gedomicilieerd buiten de actieradius
- gekende behandelingsduur
- wetenschappelijke publicaties.

d. Opvolging na de behandeling

Volgens de informatie die we hebben, kunnen we oordelen dat er gegevens ontbreken over de evolutie van de patiënten die na hun behandeling door het TCES gevolgd worden. Aangezien de patiënten slechts één keer in het centrum kunnen worden

behandeld, kunnen we niet weten of ze na deze specifieke behandeling niet of weinig hervallen.

Het TCES heeft een specifieke vragenlijst ingevoerd om de opvolging na behandeling te evalueren. Deze vragenlijst wordt naar de behandelde personen en naar hun gezin gestuurd. De deelnemers antwoorden op vrijwillige basis op de vragenlijsten. Het TCES ontvangt gemiddeld 50% respons.

De eerste gegevens na één jaar werden door het centrum geanalyseerd. Het centrum geeft weliswaar aan dat dit geen wetenschappelijk onderzoek is.

De methode van de vragenlijst en van de analyse ervan werden echter wel goedgekeurd door het wetenschappelijk comité van een internationaal tijdschrift (Family Process).

Samen met de universiteit van Mons verwerkt het TCES de gegevens voor de multifamiliale behandeling na verloop van zes maanden en van een jaar, met het oog op een publicatie in dit tijdschrift. Hetzelfde geldt voor de gegevens van de CBT-E-module. Het Centrum is begonnen met de verzending van de vragenlijsten op vijf jaar na het einde van de multifamiliale therapie en van de CBT-E-module.

e. Integratie van het TCES in het netwerk

De kwaliteitsindicatoren voor de netwerksamenwerking worden gemeten aan:

- het samenwerkingsniveau zowel met de eerste lijn als met de derde lijn;
- de aanwezigheid van een medisch verslag gericht aan de huisartsen en aan de zorgbeoefenaars (psychotherapeuten, diëtisten, andere artsen...) na de eerste raadpleging alsook bij het begin en op het einde van de behandeling in het TCES;
- de contacten met de huisarts, met de doorverwijzer (bv. oudervereniging, psycholoog), de school en het CLB, en soms met arbeidsgeneesheren (ouders).

Stap 2: Luisteren naar gespecialiseerde diensten

1. Vlaamse Academie Eetstoornissen (VAE)

Vereniging voor professionele hulpverleners die werken rond de behandeling van eetstoornissen en die o.a. in de volgende instellingen werken: UPC KUL campus Kortenberg, UZ Gent, ZNA Antwerpen, UZ Brussel, PZ Broeders Alexianen Tienen, ... Zij richt zich tot professionals die werken met patiënten met eetstoornissen met als opdracht kennis uit te wisselen, onderzoek te verrichten, de behandeling te verbeteren, opleiding te geven en conferenties te organiseren. De doelstellingen zijn de verbetering van de zorgstructuur en zorgkwaliteit voor de betrokken patiënten. De VAE beoogt overleg en samenwerking tussen de verschillende gespecialiseerde centra.

2. CHC Site Clinique de l'Espérance in Montegnée

Behandeling van anorexia nervosa door een multidisciplinair team binnen een pediatriedienst. De behandeling gebeurt ambulante behalve voor de zwaarste gevallen waarvoor de ambulante behandeling niet volstaat. Het team volgt het individu en het gezin medisch en psychologisch op met analytische en systemische referenties.

3. CHC Site Saint-Joseph in Luik

Multidisciplinaire ervaring in de behandeling van stoornissen in het eetgedrag bij adolescenten en volwassenen. De behandeling is ambulante of met hospitalisatie, met cognitief-comportementalistische en systemische referenties.

4. CHU Saint-Luc in Brussel

De stoornissen in het eetgedrag worden voornamelijk behandeld via ambulante zorg, en de belangrijkste doorverwijzers zijn gezondheidszorgverstrekkers. De behandeling biedt ook gespreksgroepen aan, een reflectie- en uitwisselingspunt voor persoonlijke ervaringen rond de moeilijkheden die de ouders doorstaan.

5. Clinique Fond'Roy-La Ramée in Brussel

De behandeling gebeurt voornamelijk via hospitalisatie. De behandeling is gebaseerd op een analytische referentieset. De dienst heeft een breed zorgaanbod, dat beantwoordt aan de diversiteit in de profielen van de patiënten.

6. Vzw Eetexpert

Kenniscentrum voor eetstoornissen met informatie, advies, onderzoek en opleiding als missies. Deze vzw heeft een gids voor de zorgbeoefenaars uitgewerkt om hen te helpen eetstoornissen beter te detecteren. Zij stelt zich tot doel bij te dragen tot de verbetering van de preventie en de zorgtrajecten rond eetstoornissen in Vlaanderen.

Stap 3: Vaststellingen

Een eerste vaststelling

We stellen vast hoe belangrijk een specifieke en tijdige behandeling van eetstoornissen is.

Als een gezondheidsprobleem niet snel behandeld wordt, is het risico groot dat het chronisch wordt.

Anorexia nervosa vereist een gedifferentieerde behandeling die is aangepast aan elk individu in functie van de leeftijd, de nagestreefde doelstellingen, de beschikbare behandelingsmodaliteiten en de levenscontext.

Een tweede vaststelling

Uit de hoorzittingen blijkt dat er veel overeenkomsten zijn in de organisatie van de zorg die een globale en geïntegreerde aanpak in de netwerken voor geestelijke gezondheidszorg vereisen (107 en kinderen en adolescenten).

In Vlaanderen zijn associaties (zoals de Vlaamse Academie Eetstoornissen) meer geformaliseerd dan in Wallonië.

De overeenkomsten:

- De eetstoornissen blijven te lang onbehandeld. De huisartsen beschikken over weinig mogelijkheden wanneer een eetstoornis wordt gediagnosticeerd.
- Het is belangrijk om de eerste lijn te blijven ondersteunen inzake eetstoornissen.
- Gebrek aan specifieke basisopleiding over deze problematiek bij de hulpverleners.
- Wachtlijsten in bepaalde gespecialiseerde centra.
- Te weinig behandeling in de diensten voor geestelijke gezondheidszorg.
- Geen officiële erkenning door de overheid voor de overlegfora.

Wat specifiek is:

- De Vlaamse Academie Eetstoornissen functioneert autonoom. Het is ook een geformaliseerd overkoepelend samenwerkingsverband. In Wallonië bestaat er een meer informele overlegstructuur die eveneens vrijwillig georganiseerd is.
- In het kader van preventie is de vzw Eetexpert officieel erkend (subsidie van de Vlaamse regering).

Een derde vaststelling

Door de netwerkvorming verbetert de samenwerking tussen partners en kan iedereen zijn rol en zijn taken duidelijker bepalen. Op die manier neemt de kennis van de huisartsen over de pathologie en de behandelingen toe, en zou het mogelijk moeten zijn om de ziekte in een vroeg stadium vast te stellen, de diagnose te stellen en een adequate behandeling voor te stellen.

Het is de bedoeling om de zorgduur te verminderen, de prognose te verbeteren, en het aantal ziekenhuisopnames te verminderen.

Een vierde vaststelling

Wat het pilotproject betreft, stellen we vast dat het centrum selectief is wat betreft de inclusie- en opvolgingscriteria bij de behandeling. We stellen ons vragen bij de investeringskost, rekening houdend met het feit dat er geen kostenvergelijking mogelijk was tussen de verschillende zorgvormen (cf. voorstel van advies, p. 10). De initiatieven voor de behandeling van eetstoornissen die tijdens de hoorzittingen aan bod zijn gekomen en waarbij vaak min of meer gelijkaardige aanpakken worden gevolgd, werken met de reguliere middelen van het BFM van het ziekenhuis. Bij gebrek aan meer middelen kan er niet altijd een ambulante begeleiding of zo'n intensieve follow-up van de patiënten en hun gezinnen worden aangeboden als het project beschrijft.

Antwoorden op de gestelde vragen

1. *Heeft de ambulante behandeling die wordt georganiseerd in het kader van dit pilotproject een reële meerwaarde vergeleken bij een klassieke ziekenhuisbehandeling?*

We hebben vastgesteld dat de behandeling die het TCES aanbiedt een meerwaarde kan betekenen voor het bestaande 'klassieke' zorgaanbod. De dienst biedt aanvullende mogelijkheden voor de behandeling van eetstoornissen. De combinatie van beide behandelingsmodellen (familie- en cognitieve gedragstherapie) en een ruime staf vormen een meerwaarde, omdat dit een aanvulling is op het bestaande zorgaanbod, waardoor men zou kunnen vermijden dat deze patiënten chronisch ziek worden en in het ziekenhuis moeten worden opgenomen.

Bovendien kan een meerwaarde enkel geobjectiveerd en beoordeeld worden via een analyse van de gehanteerde werkmethode en een analyse van de cijferresultaten.

De methode is gebaseerd op internationaal gevalideerde ervaringen.

In klinische termen is dit zorgaanbod uniek in België. We zijn dus niet in staat om het te vergelijken met andere diensten.

De cijferresultaten, en met name de gegevens over de opvolging, waren niet beschikbaar.

2. *Is de kosten-batenimpact van dit pilotproject goed?*

De reflectie is dezelfde als voor de vorige vraag. Aangezien dit het enige project is in België, kunnen we de kosten niet vergelijken.

De selectiviteit (selectie van patiënten die toegelaten worden tot het TCES) is problematisch (jonge, gemotiveerde ambulante patiënten die niet aan een andere psychische stoornis lijden en die omringd zijn door een gemotiveerd gezin). Dat programma wordt namelijk enkel toegepast bij gemotiveerde patiënten die voldoen aan de inclusiecriteria (cf. punt 1.b, p. 4). Het klopt dat de behaalde resultaten op korte termijn goed zijn. Het is echter onmogelijk te zeggen of de gezondheid van die gemotiveerde patiënten (met een goede prognose) ook niet verbeterd zou zijn als zij een andere behandeling hadden gevolgd. Er bestaan hierover geen objectieve gegevens en de gegevens over de opvolging ontbreken. Het is dus moeilijk om een kosten-batenanalyse te maken van het project. Het is onmogelijk om te zeggen hoe het de patiënten vergaan zou zijn als ze een andere behandeling hadden gevolgd.

Bovendien is het moeilijk om met zekerheid te zeggen of de selectiviteit van het TCES nadelige of positieve gevolgen heeft. Volgens sommigen kan de selectiviteit het mogelijk maken om performantere therapeutische groepen te creëren (en de behandeling dus doeltreffender maken). Die mening lijkt te worden gedeeld. Door het ontbreken van een controlegroep is het echter niet mogelijk om hierover met zekerheid een uitspraak te doen.

3. *Wat is de maatschappelijke impact van de stoornissen waar dit pilotproject om draait (versus depressie, angststoornissen)?*

Ernstige eetstoornissen komen vooral bij jongeren voor. Als de problemen niet behandeld worden hebben ze een significante impact op de gezondheid, het leven in het algemeen en de sociale relaties van de patiënten. Zowel hun lichamelijke gezondheid als hun psychische ontwikkeling komen dan in gevaar. Het is dus duidelijk dat de ziekte vroegtijdig moet worden gedetecteerd en behandeld teneinde hun kansen en hun latere deelname aan het sociale leven zo veel mogelijk te vrijwaren.

We stellen vast dat er vaak psychopathologische stoornissen gepaard gaan met anorexia nervosa.

Volgens bepaalde studies zijn de belangrijkste psychologische stoornissen die verband houden met anorexia:

- problemen met interpersoonlijke relaties en met sociale rolneming;
- depressie waarmee 60 à 96 % van de anorexiapatiënten op een of ander moment tijdens de ziekte te maken zou krijgen.

Om de impact te evalueren van de therapie op de psychopathologie die gelinkt is aan de eetstoornis, heeft het TCES een aantal schalen gebruikt als potentiële indicatoren van de therapeutische effecten van de behandeling, zowel op de evolutie van de toestand van de patiënten als van hun familie. We verwijzen naar de werkingsverslagen van het TCES voor de details van hun analyses.

Daaruit blijkt dat, gezien hun resultaten, de therapeutische behandeling zowel het lijden dat verband houdt met de sociale rol als het lijden dat verband houdt met de interpersoonlijke relaties doet afnemen. De scores tonen aan dat de verbetering zich doorzet naar het einde van de therapie en na een jaar.

Die resultaten zijn even duidelijk bij de ouders van de behandelde persoon.

4. *Welke therapieën zijn gevalideerd op internationaal niveau (+kostprijs)?*

De gidsen voor goede praktijken dateren van het begin van de jaren 2000 (Bacaltchuk, Hay & Trefiglio, 2001; INSERM, 2004; NICE, 2004; Wilson & Shafran, 2005). Recenter hebben de *American Psychiatric Association* ((APA, 2013; Yager et al., 2012), de *Haute Autorité de Santé* in Frankrijk (Haute Autorité de Santé, 2010) en de *Australian Psychological Society* (T Wade, Byrne & Touyz, 2013) de aanbevelingen geactualiseerd. De meest recente werden gepubliceerd in 2013 door de *Australian Psychological Society*: bij anorexia nervosa bij adolescenten en kinderen is de benadering op basis van gezinstherapie (FBT) te verkiezen. Individuele therapie gericht op de adolescent kan een alternatief zijn. In het geval van boulimie bij adolescenten kan worden voorgesteld om een handleiding voor zelfhulp te gebruiken. Wat psychotherapie betreft, levert cognitieve en gedragsmatige therapie sneller resultaten op, die aanhouden op lange termijn.

Er zijn ook gevalideerde behandelingen beschikbaar op de Nederlandse site www.richtlijneetstoornisen.nl. We kunnen ons ook baseren op een artikel van dr. Simon "Pratiques validées dans les troubles du comportement alimentaire"⁶.

⁶ Verwijzing naar artikel dr. Simon

Voorstel van advies

1. Eetstoornissen hebben een grote impact op het leven van de patiënten. De patiënten hebben recht op een grondige aanpak omdat de stoornissen hun eigen leven en dat van hun omgeving ernstig dreigen te verstoren.
2. Het gaat om complexe en persisterende psychopathologieën waarvan de behandeling noch evident noch eenvoudig is. Er is dus nood aan een duidelijke en geïntegreerde aanpak. Die aanpak moet in overeenstemming zijn met de door de IMC goedgekeurde documenten over kinderen en adolescenten en moet kunnen worden toegepast in de 107-projecten voor volwassenen.
3. Ze moeten zo vroeg mogelijk gedetecteerd en behandeld worden omdat de problemen de ontwikkeling en het psychisch evenwicht van de adolescenten en jonge volwassenen verschrikkelijk verstoren.
4. De principes van de 'stepped care' moeten worden toegepast en de zorg moet zo dicht mogelijk bij de leefomgeving van de patiënt worden verstrekt en geïndiceerd zijn.
 - a. Wij pleiten voor een bijzondere aandacht voor het 'stepped care'-model. De rol van verschillende gespecialiseerde centra is primordiaal, maar op specifieke indicatie en na een aantal eerdere stappen zoals onder andere de zorg in de eerste lijn door o.a. huisartsen en psychologen.
 - b. Uit de hoorzittingen bleek duidelijk dat er lacunes bestaan in de kennis in ruime zin over deze problematiek bij de zorgverleners uit de eerste lijn. We pleiten voor ondersteuning door de overheid van opleiding, specifieke diagnostiek en aangepaste behandeling.
5. Als dit geïndiceerd is, moet men tijdig toegang hebben tot gespecialiseerde centra en moet er een individueel zorgtraject worden vastgelegd. Het behandeltraject, met inbegrip van een opvolgingsplan, moet opgesteld worden in samenwerking met de betrokken zorgactoren.
 - a. De gespecialiseerde centra die zorg aanbieden voor eetstoornissen spelen een specifieke rol, zowel voor de individuele patiënten als in het netwerk voor geestelijke gezondheidszorg.
 - b. Het zorgaanbod van het TCES is gebaseerd op Empirisch Onderbouwde Psychologische Behandelingen (EOPB). Het TCES baseert zijn werking op een dubbel model van aanpak: het gezinsgerichte model en het multidisciplinaire cognitief-gedragsmatige model specifiek voor eetstoornissen (CBT-E: Cognitive Behavior Therapy - Eating). Dit model is internationaal erkend.

Rekening houdend met de incidentie van deze problematiek, met het noodzakelijke andere zorgaanbod in andere instellingen en met het feit dat we nog geen globale evaluatie hebben van de verschillende aanpakken en de effecten ervan, kunnen we op dit moment nog niet antwoorden op de vraag of het nodig is om nog van die specifieke centra in die vorm te openen in Brussel, Vlaanderen of Wallonië dan wel of er eerder voor de twee andere gewesten een gelijkaardig budget moet worden vrijgemaakt voor dezelfde doelgroep maar dan om andere vormen van gespecialiseerde zorg aan te bieden waar nu een gebrek aan is in de netwerken.

In ieder geval hebben ook andere klinische benaderingen van de behandeling hun nut bewezen en zou het dus nuttig zijn om alle bestaande 'goede praktijken' te ondersteunen.

- c. Wij pleiten eveneens voor een aangepaste vorming van de professionelen voor elk van de etappes in het zorgtraject.
- d. Een officiële erkenning door alle overheden van de bestaande overlegfora (zoals onder meer de Vlaamse Academie Eetstoornissen en de meer informele fora in Wallonië en Brussel) zou een gelegenheid zijn om de personen met deze pathologie snel te informeren, op te leiden en te behandelen.
- e. De effecten bestuderen:
 - 1) Het KCA zou ingeschakeld kunnen worden om het werk van het TCES en de andere vormen van gespecialiseerde zorg wetenschappelijk op te volgen teneinde het effect van de behandelingen en de opvolging op korte en langere termijn te evalueren. Het KCE zou onder andere de gegevens van het TCES kunnen aanwenden in een algemenere context van de kostprijs van de gezondheidszorg, en de financiële en maatschappelijke impact van de eetstoornissen kunnen evalueren.
 - 2) Bij een nauwkeurigere evaluatie van hoe het de patiënten vergaat die al dan niet een therapeutisch programma hebben beëindigd, zou het KCE kunnen samenwerken met het RIZIV. Het RIZIV zou over geanonimiseerde relevante informatie moeten beschikken die gekoppeld kan worden aan de informatie van het TCES.
 - 3) Het zou ook nuttig zijn om, op basis van een wetenschappelijke studie, aan te tonen of er specifieke eigenschappen bestaan van anorexia die het mogelijk zouden maken om makkelijker te oriënteren naar het ene of het andere type therapeutische benadering.

Indien de minister besluit dat het TCES zijn huidige financiering kan behouden, dan dienen volgende voorwaarden minstens bijkomend vervuld te worden:

- Het TCES moet zich inschrijven in de netwerken en de zorgtrajecten voor geestelijke gezondheidszorg met betrekking tot het thema eetstoornissen.
- Het TCES dient bijkomend een actieve rol en verantwoordelijkheid op te nemen in het verbeteren van de professionele competenties van de eerste lijn op het terrein van de eetstoornissen.
- Het TCES moet een werk- en registratieprocedure blijven toepassen die het mogelijk maakt om te evalueren hoe het de patiënten vergaat na hun behandeling, teneinde beter zicht te krijgen op de duurzaamheid van het behandelingseffect.

Daarnaast hebben we kennis gemaakt met andere klinische benaderingen van de behandeling die ook hun nut hebben bewezen en het zou dus nuttig zijn om alle bestaande 'goede praktijken' te ondersteunen.