

1. De vereniging

Weet, vereniging rond eetstoornissen is dé landelijke patiëntenvereniging voor mensen met een eetstoornis en hun omgeving. Weet zet zich in voor verbetering van de zorgketen eetstoornissen vanuit verbinding met alle belanghebbenden. Vereniging Weet is:

1. De vertegenwoordiger voor mensen met een eetstoornis en hun naasten

Weet geeft mensen met een eetstoornis en hun naasten een stem, zodat zij gehoord worden. Gehoord worden bij de GGZ en andere hulpverleners en instanties.

2. Informatiebron en wegwijzer

Weet biedt een onafhankelijk platform voor alle betrokken organisaties in het veld. Weet brengt ieder kwartaal Weet Magazine uit. Een glossy magazine met persoonlijke verhalen, columns, leerzame interviews. De hulplijn en het forum zijn bereikbaar voor een luisterend oor en voor vragen en informatie.

3. Gesprekspartner van alle betrokken partijen

Gesprekspartner zijn onder andere het Ministerie van VWS, de Nederlandse Academie voor Eetstoornissen (NAE), Landelijk Platform GGZ MIND, en lotgenotenorganisaties en bovenal mensen met een eetstoornissen en hun omgeving.

Onze kernwaarden zijn verbinden, betrokken, laagdrempelig en enthousiast.

2. Samenstelling van de vereniging

Vrijwilligers

De vereniging werkt alleen dan optimaal als vrijwilligers een bijdrage leveren. Aanmeldingen komen meestal via info@weet.info binnen en worden door het secretariaat doorgestuurd naar de vrijwilligerscoördinator. Coördinator van de vrijwilligers is bestuurslid Marloes Biegel. Weet is op zoek naar nieuwe vrijwilligers om het beleidsplan 2018 ten uitvoer te kunnen brengen.

Leden

Per september 2017 heeft Weet zo'n 390 leden. Er zijn nog maar weinig behandelaren danwel behandelinstellingen lid van onze vereniging. In 2018 hopen we dat er toch minstens 50 vertegenwoordigers uit de behandelwereld lid van Weet zijn. Patiëntenorganisaties hebben het steeds lastiger leden te werven en behouden. Het Ministerie erkent dit en wil met het toekennen van subsidie ook kijken naar de impact en andere factoren die een vereniging tot stand weet te brengen.

Bestuur

Zonder leden en vrijwilligers geen Weet. Bestuur geeft richting, bepaalt beleid en legt dit voor aan de leden tijdens de algemene ledenvergadering. In statuten staan taken en verantwoordelijkheden nader uitgewerkt.

Secretariaat

De werkzaamheden die door het secretariaat worden uitgevoerd zijn door het bestuur neergelegd bij Buro PUUR. Om zoveel mogelijk gratis beschikbaar te stellen is het mogelijk om de stagiaire van Buro PUUR ook voor taken van Weet te laten uitvoeren. Daarnaast geeft het bestuur gerichte opdrachten om uit te voeren door het secretariaat.

Weet Activiteiten

Weet heeft de volgende activiteiten in 2017:

- a. Weet hulplijn
- b. Weet forum
- c. Weet website
- d. Weet social media
- e. Weet Magazine
- f. Weet Algemene ledenvergadering
- g. Weet Event
- h. Betrokken in groep van de Zorgstandaard Eetstoornissen
- i. Regionale Ouderbijeenkomsten 2017 en eindpresentatie
- j. ANBI status verwerven
- k. Samenwerking realiseren met de volgende organisaties: NAE, Leontien Huis, Ixta Noa, Stichting JIJ, Proud2Bme en MIND

Hieronder staan de hier genoemde activiteiten nader uitgewerkt.

Weet hulplijn

De Weet lotgenotenlijn is in de loop van het jaar van naam verandert naar Weet hulplijn. Dit om duidelijker te maken dat deze lijn voor zowel lotgenoten alsook ouders en partners en andere betrokkenen beschikbaar is. De lijn heeft vanaf het begin te maken gehad met relatief weinig telefoontjes. In samenwerking met InterEsse en Mind wordt afgestemd hoe hier verandering in kan worden aangebracht.

Weet forum

Het Weet forum is een forum dat al bestond tijdens de SABN. Een trouwe groep van vrijwillige beheerders wil het forum graag voortzetten.

Weet website

Op dit moment draait de www.weet.info site. Echter, actualisering vraagt de nodige aandacht. Het uploaden van teksten wordt uitgevoerd. Extra uitbreiding in het vrijwilligersteam dat nu uit 1 persoon bestaat is gewenst. In november 2017 krijgt het website team een gratis aangeboden training van een Joomla expert.

Weet social media

Facebook krijgt wekelijkse updates in de vorm van motiverende plaatsjes en teksten en aankondigingen. Twitter ligt medio 2017 stil. Er wordt een vrijwilliger voor gezocht. De nieuwe hoofdredacteur van het Weet Magazine gaat met de vrijwilligers rondom social media en de site om de tafel voor goede afstemming én een richtlijn wat wel en wat niet geplaatst kan worden.

Weet Magazine

Met de 9^e editie in het vizier wordt het Weet Magazine breed erkend als bron van nuttige informatie. Veel GGZ instellingen, hulpverleners en ervaringsdeskundigen hebben via het Weet Magazine hun inzichten kunnen delen. Weet gaat onderzoeken in hoeverre het haalbaar is de eerdere edities van het Weet Magazine digitaal beschikbaar te stellen. Per 2018 start een nieuwe vrijwilliger als hoofdredacteur van het Weet Magazine. Eind 2017 draait zij al edities mee om ervaring op te doen.

Algemene ledenvergadering

Het is de taak van het bestuur om de leden een algemene ledenvergadering aan te bieden conform de statuten. In 2017 vindt de ledenvergadering plaats op 22 september te Utrecht.

Weet Event

In 2017 organiseert het Weet bestuur voor de 2^e keer het Weet Event. Vrijdag 22 september 2017 wederom in het Spoorwegmuseum te Utrecht. Centrale plek die zowel voor openbaar vervoer als met de auto redelijk goed bereikbaar is. Dit event is tevens een moment om de vrijwilligers en de leden met elkaar in verbinding te brengen. Uit de activiteit rondom de regionale ouderbijeenkomsten wordt op het Weet Event de eindpresentatie aangeboden. Dit geeft leden en vrijwilligers de kans kennis te maken met vrijwilligerstaken. De inzet van vrijwilligers is nodig om oplossingen in de zorgketen rondom eetstoornissen tot stand te kunnen brengen.

Het is Weet gelukt om managers van GGZ instellingen op dezelfde plek die dag te laten vergaderen en daardoor het bezoeken van ons Weet Event te vergemakkelijken. Dit maakt het mogelijk onze eindrapportage rondom de regionale ouderbijeenkomsten met hen te delen.

Zorgstandaard Eetstoornissen

Weet heeft in samenwerking met Ixta Noa input verzameld van ervaringsdeskundigen om de zorg rondom eetstoornissen te verbeteren. Deze input is door de projectgroep die de inhoud van de Zorgstandaard Eetstoornissen vaststelt ontvangen en waar mogelijk verwerkt. Weet heeft de concepttekst van de Zorgstandaard Eetstoornissen geratificeerd. Er komt ook een patiënten versie van deze standaard. Weet gaat ervan uit hiervoor een bijdrage te kunnen leveren. Indien dit het geval is zoekt Weet hiervoor nieuwe vrijwilligers.

Regionale Ouderbijeenkomsten 2017 en afgeronde presentatie (zie uitwerking hieronder)

Gezien de omvang en impact van deze activiteit is hiervoor een apart hoofdstuk opgenomen in dit document. Zie verderop in dit document.

ANBI status verwerven

In de zomer van 2017 is de aanvraag voor de ANBI status voor Weet geïnitieerd. Zodra de jaarrekening van 2016 beschikbaar is, alsmede de begroting voor 2018 zal het secretariaat de aanvraag afronden.

Samenwerking initiëren met partijen in het veld

Hieronder staan een aantal organisaties waar Weet in 2017 samenwerking mee heeft gezocht. Samenwerking met andere organisaties staat voor 2018 op het programma. Te denken valt dan aan organisaties zoals Landelijk GGZ platform MIND, CCE, NVZ, Huisartsenvereniging, Verenigingen van diverse beroepsgroepen, zoals psychiaters, psychologen, diëtisten, etc.

NAE

Afspraken rondom bestuurszetel in NAE

Tijdens de algemene ledenvergadering van de NAE hebben de NAE leden op voordracht van het NAE bestuur besloten om hun bestuurszetel voor een ervaringsdeskundige aan Weet aan te bieden. Het behoeft niet per sé de voorzitter van Weet te zijn die participeert in het NAE bestuur. Op dit moment is hiervoor een vacature beschikbaar onder de Weet vrijwilligers.

Elkaar informeren: concrete actie in 2017

Akkoord is gevonden om het managers overleg van de NAE plaats te laten vinden direct voorafgaand aan het Weet Event. Hierdoor krijgen managers de mogelijkheid de resultaten van de ouderbijeenkomsten te horen, direct in aanwezigheid van vele ouders die meegewerkt hebben aan het project. Tevens kunnen zij meedenken over de uitvoering van oplossingen.

NAE bestuur gepolst over oplossingen

NAE bestuur is gepolst hoe zij dachten over 'buddy' systeem. Naar mensen thuis gaan voor steun. Op zich een interessant project, gaven ze aan. Essentieel is om vooraf goed vast te leggen wat

verwachtingen zijn. Je wilt als vrijwilliger niet iets verkeers doen. Bij punt 4 eindrapportage regionale ouderbijeenkomsten zijn de besproken punten met het NAE bestuur ook opgenomen.

InterEsse opgericht

Weet heeft het initiatief genomen een aantal organisaties actief in de wereld van de eetstoornis aan tafel uit te nodigen. Op 10 augustus 2017 heeft de eerste bijeenkomst plaatsgevonden met vertegenwoordigers van het LeontienHuis, Ixta Noa, Stichting JIJ en Proud2Bme. De groep heeft de naam InterEsse gekregen. Besloten is om vier keer per jaar vertegenwoordigers centraal overleg te laten voeren. Daarnaast worden een aantal onderwerpen uitgekozen waarvoor subgroepen worden opgericht. Niet alle organisaties hoeven bij te dragen aan de subgroepen.

De aanwezigen hebben aangegeven dat alle stichtingen en verenigingen die kosteloos danwel met zeer lage vergoeding lotgenoten en hun naasten ondersteunen. Stichting Eetstoornissen Eindhoven en Anorexia Jongens zijn eveneens uitgenodigd voor het volgende overleg. Tevens is de wens om een afgevaardigde uit de GGZ aan te laten schuiven bij dit overleg, teneinde verbinding met behandelaren te verstevigen. Het eerstvolgende overleg is op 10 oktober, alwaar een presentatie door het Centrum voor Consultatie en Expertise wordt gegeven.

MIND

Landelijk Platform GGZ MIND is een organisatie waar meerdere landelijke patiëntenorganisaties in het veld van de GGZ lid van zijn. Bundeling van deze krachten heeft behoorlijk wat voordeel.

Verbinding tussen Weet en Mind krijgt vorm door:

- **Betrekken vrijwilligers** van Weet bij projecten MIND, bijvoorbeeld rondom de onderwerpen Plan jeugd, 18+ en Relationale zorg
- **Wachlijsten project.** Mind ziet dat wachtlijsten niet alleen voor de zorg voor eetstoornissen toenemen. Het project is in 2017 van start gegaan en daarbij is een ouder door Weet benaderd met de vraag of zij vanuit hun gezin mee willen werken in dit project.
- **Elkaar informeren** door onder andere verspreiding Weet Magazine bij MIND en nieuwsberichten Mind in Weet nieuwsbrief opnemen en op onze site plaatsen.

Een aantal projecten worden samen met MIND besproken en waar haalbaar opgepakt.

- **Project buddy thuis.** Uit onze regionale bijeenkomsten met ouders in 2017 hebben wij geconcludeerd dat een buddy thuis mogelijk een grote toegevoegde waarde voor gezinnen met een kind met een eetstoornis zou brengen. Mind wordt gevraagd of zij hier een rol in kunnen spelen.
- **Financiering mogelijk voor project patiënten journeys?** Met hulpverleners eetstoornissen (NAE) hebben we aangekaart dat er problemen zijn rondom 'welke hulp is meest geschikt voor wie'. Bestuur NAE heeft ons geadviseerd om te onderzoeken in hoeverre patiënten journeys in beeld kunnen worden gebracht. Samenwerking met MIND wordt onderzocht op dit onderwerp.
- **Project postbus 51 film:** hoe haalbaar is het om met fondsen een filmpje te maken? Er is een ervaringsdeskundige eindredacteur die het met vrijwilligers zou willen maken. Kosten zouden met namen zijn inhuur materiaal om te filmen en filmers.

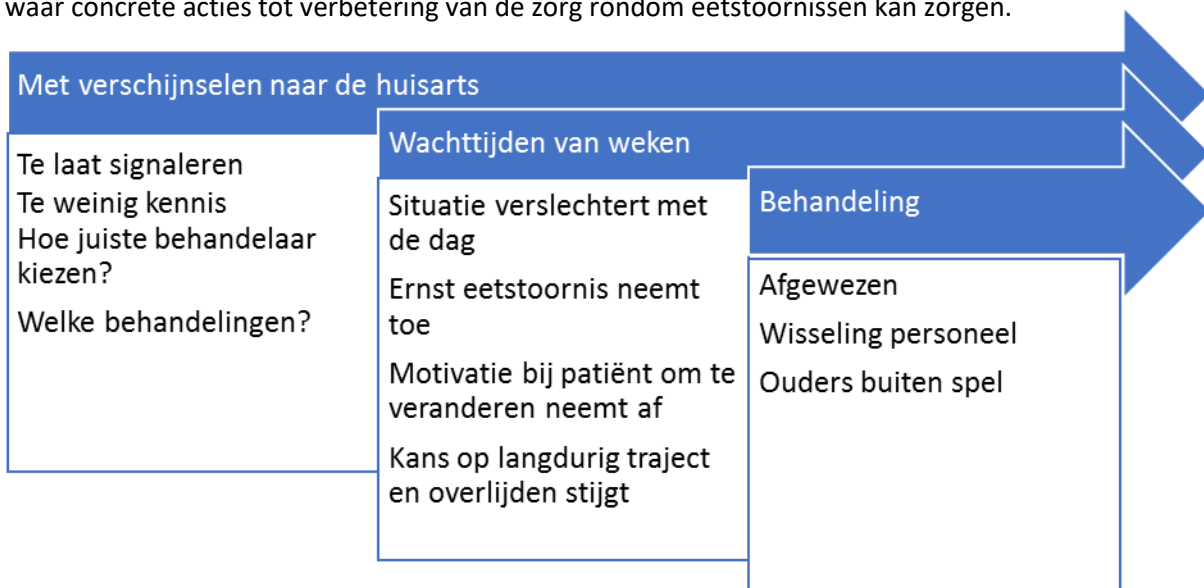
Eindrapportage regionale ouderbijeenkomsten

Weet heeft als beleid 2017 vastgesteld bij ouders te informeren waar zij behoefte aan hebben. Aanleiding waren herhaalde geluiden over 'het naar huis gestuurd worden zonder zorg', 'te grote overgang als iemand naar volwassenzorg gaat' en 'ouders die thuiszitten met ziek kind zonder hulp'.

Weet, vereniging rond eetstoornissen heeft 4 regionale bijeenkomsten georganiseerd, met als doel te sparren over concrete verbeterpunten voor de zorgketen eetstoornissen. Daarnaast bleken de bijeenkomsten ook een plek te zijn waar ouders, en lotgenoten, met elkaar hun ervaringen kunnen delen. De bijeenkomsten vonden plaats in de periode april-juni 2017 in Eindhoven, Zwolle, Amsterdam en Zevenhuizen.

De resultaten worden gepresenteerd tijdens de algemene ledenvergadering van Weet op vrijdag 22 september 2017 in het Spoorwegmuseum te Utrecht. Alle aanwezige deelnemers krijgen daarna ook de resultaten in een verslag toegestuurd per mail. Ook zal dit thema aandacht krijgen in het Weet Magazine. De constructieve oplossingen worden aangeboden aan de zorgprofessionals eetstoornissen via de Nederlandse Academie voor Eetstoornissen en andere belanghebbende partijen die bij kunnen dragen aan een oplossing. Ook willen we, daar waar mogelijk samen met de NAE, de minister van VWS het verslag aanbieden.

Op 22 september worden zowel ouders, lotgenoten én behandelaren gevraagd mee te denken over waar concrete acties tot verbetering van de zorg rondom eetstoornissen kan zorgen.



Conclusie

Het is wel duidelijk geworden in de loop van de tijd. Wereldwijd is er geen 'evidence based' (op onderzoek gebaseerde) behandeling als het om anorexia nervosa gaat. Er is geen enkele behandelaar of instelling die alle kinderen noch alle volwassenen kan helpen bij een eetstoornis. Soms al bij de aanmelding, soms na de intake, soms tijdens de behandeling blijken de aangeboden beloften niet haalbaar.

Er lijkt voor de psychische stoornis met het hoogst aantal, vaak jonge mensen die overlijden nog heel wat te verbeteren. Hoe mooi zou het zijn als Weet als landelijke patiëntenvereniging, gesteund door vrijwilligers, lotgenoten, ouders en andere naasten, alsook door behandelaren en overheidsorganen een aantal van de hieronder staande knelpunten kan aanpakken.

Een kleine greep uit de door ouders genoemde pijnpunten:

1. *'het is toch opvallend dat ik als vader iets vertel over de ernstige anorexia bij onze dochter op een congres in de kliniek. Dat vervolgens de directeur van de kliniek en de ervaringsdeskundige organisatie toelicht dat een eetstoornis niet over eten gaat. Vervolgens blijkt dat je tijdens de behandeling alleen maar met eten bezig bent.....'*
2. *'ze zagen mijn kind niet als mens'*
3. *'als je bang bent voor eten, wordt je in Nederland door behandelaar gedwongen iedere dag "tig keer een beker gif in te nemen". Dan zeggen ze in het ziekenhuis ook erbij wij doen niet aan ondersteuning. Als je dan niet 0,5 kg bent aangekomen ben je niet gemotiveerd.'*
4. *'hoezo mag je niet meer leuke dingen doen? Hoezo mag je niet meer leren?'*
5. *'ons kind moest in bed blijven. Daar wordt je toch niet gezond van als je geestelijk ziek bent? Ze had steun nodig in het begrijpen waarom ze in het ziekenhuis lag. Ze wilde zich gehoord voelen. Levensvreugde ontdekken. Dus ik heb gevochten om haar in rolstoel mee naar buiten te krijgen; in de zomer de natuur in.'*
6. *'hulpverleners zijn bang voor een claim, daarom durven ze het protocol niet los te laten'*
7. *'uiteindelijk is hulp thuis veel goedkoper'*
8. *'voor de verzekering moet startgewicht genoteerd worden. De psychiater heeft ons kind hiervoor ontslagen van de behandeling.'*
9. *'mijn kind wilde niet wegen: 'als de anorexia weet wat ik weeg, weeg ik nooit weinig genoeg'*
10. *'als je kanker hebt wordt je snel geopereerd. Maar ja, wat heb je er aan als kliniek niet functioneert'*
11. *'met 18 mocht onze dochter kiezen of ze behandeld werd. Ze zei natuurlijk 'nee'. In haar was de stem van de eetstoornis nog altijd luider.'*
12. *'het is een autonomieziekte, zegt men in klinieken. Alleen wordt die autonomie door de kliniek nog verder afgenomen'*
13. *'hulpverleners spreken elkaar tegen. Eerst moet kind met laag gewicht ziekenhuis in, later moet het kind ziekenhuis uit omdat het gewicht nóg lager geworden is. Idem voor de hartslag. Bang om 'dodenlijst ziekenhuis' te moeten aanvullen?'*
14. *'niemand wil je meer helpen als het echt ernstig wordt. Dan sta je er als systeem alleen voor. Zeker als een kind suïcidaal is.'*
15. *'de negatieve invloed van meiden in de kliniek blijft bizar. Onze dochter ging in de kliniek heel hard achteruit.'*
16. *'kinderarts mocht niet meer, internist durfde niet meer. We hebben meegemaakt dat toen ene arts vrij had het behandelbesluit van de andere arts volledig werd omgegooid.'*
17. *'Hoe de hulpverlener naar me keek deed mij pijn. In welk vakje ben ik als ouder te stoppen? Overbezorgd? Directief? ...'*
18. *'zelfs het zusje van onze zoon met de eetstoornis wist het nog beter te verwoorden: 'mam, hoezo zegt de kliniek geen motivatie? Hij is toch gewoon doodziek?'*
19. *'ik werd als ouder door hulpverleners heen en weer geslingerd over wat wel en wat niet te doen. Veel meningen. En dan nog de mening van mijn kind erbij. Ik wist totaal niet wat ik moest doen. Het leverde veel stress op'*
20. *'hulpverlener zei als je voor onze kliniek kiest ben je welkom, maar als je voor je kind kiest dat geen behandeling wil, ga je maar'*
21. *'ik doe een oproep voor veel meer Leontienhuizen'*
22. *'therapie hebben ze 2 jaar laten bungelen, alleen maar ingezet op eten. 2 jaar verspeeld. BMI mag wat ons betreft niet meer graadmeter zijn om therapie toe te passen.'*
23. *'bij ons kind is te snel dwangvoeding toegepast, ons kind wilde therapie om aan achterliggende problemen te werken. Ons kind is overleden. Het is een traumatische ervaring.'*
24. *'het is schokkend om te horen dat er al zoveel kinderen aan een eetstoornis zijn overleden.'*
25. *'meer aandacht voor mannen en een eetstoornis is noodzakelijk'*

KNELPUNTEN EN OPLOSSINGEN

Hieronder worden knelpunten en mogelijke oplossingen genoemd uit de volgende bronnen:

- Regiobijeenkomsten met ouders
- Reeds besproken punten Weet bestuur en NAE bestuur

In de bijlage van dit document treft u een totaalijst aan van alle actiepunten. Wij nodigen u graag uit aan te geven aan welk actiepunt u hoe een bijdrage zou willen/kunnen leveren.

KENNIS OVER EETSTOORNISSEN IN DE MAATSCHAPPIJ

Ouders vragen om meer erkenning van de eetstoornis in onze maatschappij. Mensen weten niet wat anorexia inhoudt en hebben geen idee van de impact op het gezin.

Actie	Wat	Wie
1	Filmpje met oproep door ouders van maximaal 1,5 minuut voor verspreiding op internet en social media	Weet 22.9.17
2	POSTBUS 51 FILM over eetstoornissen in de vorm van crowdfunding en andere financieringsstromen via bijdragen fondsen, zorginstellingen en stichtingen.	Weet 2018

HUISARTS

Signaleert te laat. Stuurt patiënt met eetstoornis naar huis onder het mom van 'het gewicht is nog goed, je ziet er nog goed uit'. Huisarts vraagt eventueel nog 'kom over een maand nog maar eens terug'. Dat hoeft dan niet meer, want de eetstoornis heeft dan flink toegeslagen.

Actie	Wat	Wie
3	Upgrading van de kennis van de huisarts, zowel over somatische deel, opties voor behandeling, zorg voor het gehele gezin, maar vooral over 'menselijke houding' zeer noodzakelijk.	
4	Noodzakelijke informatie voor de huisarts om een patiënt en de omgeving optimaal te ondersteunen dient beschikbaar te komen.	

GEMEENTE

Gemeenten verwijzen naar een lijst met behandelaren waarmee zij een contract hebben afgesloten.

Actie	Wat	Wie
5	De medewerkers moeten beter geïnformeerd worden over onder andere de kans op de dood, de noodzaak tot goede behandeling en de stress voor het gezin.	

WACHTTIJDEN

Het mag duidelijk zijn welke schade wachttijden veroorzaken:

- Motivatie van de patiënt zakt weg
- Eetstoornis in de patiënt groeit en krijgt meer macht
- Gewicht zakt waardoor kans op opname bij behandelaar kleiner wordt

Als na de intake blijkt dat patiënt niet door de behandelaar in behandeling wordt genomen begint het hele proces weer van voor af aan.

Actie	Wat	Wie
6	Onderzoeken of en hoe het haalbaar is een ervaringsdeskundige met opleiding/ervaringswerker in te zetten tijdens de wachttijd, voorafgaand aan behandeling. Een ' wachttijdbuddy ' met opleiding.	
7	Is het haalbaar thuiszorg aan te bieden aan ouders die een kind met een eetstoornis hebben (ook als kind ouder dan 18+ is). Thuiszorg kan gezin ontlasten bij huishoudelijke taken, gebondenheid aan huis.	

8	Het is gewenst ouderbijeekomsten door het hele land mogelijk te maken voor ouders van kinderen met een eetstoornis. Nu is dat slechts regionaal bereikbaar.	
9	Het is gewenst een expertiseteam rondom 'papierengedoe' te creëren die gezinnen kan helpen tijdens een toch al stressvolle periode.	
10	Het is gewenst dat hulpverleners in hun communicatiekanalen duidelijker aangeven voor wie hun behandeling geschikt is.	
11	Overzicht waarin álle behandelaren hun aanbod én 'voor wie' duidelijk aangeven. Inclusief vergoeding	
12	Verzameling beschikbaar stellen over wat je tijdens wachttijd wél kan doen.	

INDIVIDUEEL BEHANDELPLAN

Het is gewenst behandelaren te vragen of het strikt volgen van de protocollen in de praktijk de herstelcijfers wel bevorderen? Ouders denken dat het nuttig is af te wegen meer te werken volgens behandelplannen gericht op de persoon.

- Ouders vragen zich af hoezo er zo weinig tijd en aandacht is voor de achterliggende problematiek tijdens de behandeling?
- De tegenstelling dat eerst de eetstoornis aangepakt moet worden, alvorens iemand op andere stoornis te kunnen helpen kan het herstel flink vertragen. Ouders en vele lotgenoten snappen hier helemaal niets van.
- Het onderzoek rondom emoties en ondergewicht, oa M. Vroling en M. Lammers, vraagt nadere aandacht: zie hieronder de vragen met antwoorden. Welk vervolg mag hierop worden verwacht?
 - o Ondergewicht dempt gevoelens. NEE
 - o Gevoelens worden duidelijker ervaren bij afname van ondergewicht. JA / Minder hevig dan verwacht / Mogelijk zijn subgroepen te onderscheiden?
 - o Bij patiënten met trauma in de voorgeschiedenis is dit heviger NEE
- In hoeverre is het herstel bevorderend een patiënt de wens om school af te maken af te pakken?
- In hoeverre is het herstel bevorderend een patiënt tot de laatste 2 kilo's, de laatste grammen op gewicht te krijgen. Is dat niet een te mechanisch beeld over gezond gewicht? Werkt dat niet juist co morbiditeit in de hand?

Actie	Wat	Wie
13	Er zijn diverse profielen van patiënten nodig met daarbij advies voor behandelplan. Klinieken dienen duidelijker aan te geven voor welk profiel zij optimale zorg hebben. 'PatiëntJourneys'	Weet ism NAE
14	Een vervolg stimuleren op het onderzoek rondom 'emoties en ondergewicht'	Weet
15	Op welke basis funderen behandelaren hun visie 'eerst het eten' en pas daarna 'achterliggende problematiek'. Heldere uitleg boven tafel krijgen op basis waarvan ouders en kind hun keuze voor behandelvisie kunnen maken.	
16	In hoeverre durven behandelaren in specifieke situatie het protocol los te laten ? Weet ziet het als de taak van de overheid de behandelaar/NAE hierbij te helpen.	NAE

COMMUNICATIE BEHANDELAAR EN OUDERS

Door veel ouders wordt aangegeven dat ze vinden dat familie meer betrokken moet worden bij de behandeling. Serieuze ondersteuning van het systeem maakt het mogelijk het kind langer thuis te laten blijven.

Actie	Wat	Wie
17	Betere ondersteuning van het thuisstelsel realiseren.	Behandelaar
18	Betere tekst en uitleg over het tijdschema van voor- en tijdens de behandeling.	Behandelaar
19	In hoeverre zijn GGZ instellingen lid van Weet én bieden ze het Weet Magazine aan hun cliënten aan? Eventueel op basis van een gestructureerde afspraak? (zie bijlage Memo 'Weet Magazine verzenden') Verbinding stimuleren, zodat bijvoorbeeld ouders meer kennis krijgen van lotgenotencontact.	Weet en behandelaar

CO MORBIDITEIT

- Co morbiditeit wordt nog regelmatig te laat gesignaleerd. Behandelaren dienen beter te worden opgeleid over hoe goed meisjes door sociaal wenselijk gedrag te laten zien hun autistische 'zijn' kunnen verbergen. Bij late diagnose hiervan kan een kind te lang worden overvraagd met alle gevolgen van dien.

Actie	Wat	Wie
20	Protocol durven loslaten.	Behandelaar
21	Opleiden behandelaren, eventueel via NAE, eventueel via SIG (een nog op te richten werkgroep binnen NAE, een internationaal systeem dat ook via AED wordt gestimuleerd)	NAE, Weet

TRANSITIE JEUGD VOLWASSENZORG

Hoezo dwingt de overheid de behandelaar niet tot het maken van beleid, in de branche danwel binnen hun eigen organisatie, als het gaat om 'beslissingsbevoegdheid bij 16 danwel 18 jaar'? De wet is duidelijk. De eetstoornis is nog duidelijker: als een kind met een ernstige eetstoornis 16 jaar wordt en geen behandeling wil, hetgeen door de wet is toegestaan, gaat het dood.

Actie	Wat	Wie
22	De behandelaar kan door de wet optimaal toe te passen er voor zorgen dat die beslissingsbevoegdheid minder nadrukkelijk bij het kind van 16 jaar (lees de eetstoornis) komt te liggen.	Behandelaar, gesteund door overheid
23	Inventariseren welke behandelaren nu al een goede overgang naar de volwassenenzorg bieden	Weet / NAE
24	Is SIG transitie jeugdzorg wellicht verbeterpunt? Of is het handiger om op dit vlak met MIND samen te werken?	

AFGEWEZEN

Een kind/volwassene kan door een behandelaar worden afgewezen op basis van de criteria 'te laag in gewicht' of 'geen motivatie'. Weet stimuleert het woord 'verwijzing' boven 'afwijzing'. Dat betekent dat de behandelaar die betreffende patiënt niet kan behandelen wél minimaal 1 alternatief dient aan te bieden.

Actie	Wat	Wie
25	In gesprek gaan met CCE, Mind en andere partijen in hoeverre er een betere oplossing mogelijk is voor 18+ mensen met een eetstoornis die thuiszitten en waarvoor geen behandeling voor handen lijkt	Weet & InterEsse
26	Het is gewenst met de nieuwe zorgstandaard onder de arm behandelaren te attenderen op het feit dat afwijzing na de zorgstandaard niet meer is toegestaan. Het upgraden van kennis van de hoofdbehandelaren/regievoerders van patiënten is gewenst.	Weet & partners Huisartsen
27	Weet kan ondersteunen door een meldpunt te openen waar ouders en patiënten klachten kunnen indienen die in strijd met de	Weet

	Zorgstandaard zijn.	
28	Weet bijdragen in de vorm van een buddy of anders om motivatie bij individuen te stimuleren.	Weet

DE DOOD

Eetstoornis is de psychische stoornis waarbij het hoogst aantal mensen overlijden. U en ik kijken ouders in de ogen aan die een kind aan de gevolgen van de eetstoornis verloren hebben. Wat kunnen we voor deze ouders betekenen?

Actie	Wat	Wie
29	Veel van de in dit plan opgenomen acties serieus oppakken. Onze verantwoordelijkheid hierin nemen.	Iedereen
30	Ouderbijeenkomsten organiseren voor ouders wiens kinderen overleden zijn aan de gevolgen van een eetstoornis. Er kunnen verschillende soorten groepen ontstaan. Een groep met focus op verwerking van gevoelens van ouders. Maar ook groep met focus op verbeterpunten ten aanzien van de dingen die herhaaldelijk niet goed gaan.	Weet met partners
31	Zorg rondom eetstoornis terug in de basisverzekering.	

DWANG

Er ontbreekt bij betrokkenen kennis over de mogelijkheden die de wetgeving biedt ten aanzien van dwang. Een van de bestuursleden van Weet heeft ondervonden dat er zelf onjuiste informatie aan hulpverleners in opleiding wordt verstrekt.

Actie	Wat	Wie
32	<p>Het in overleg nader onderzoeken in hoeverre wetgeving ouders en patiënt verder kunnen ondersteunen. Zo is het mogelijk dat patiënt 18+ na goed overleg aan ouders machtiging geeft om eindbeslissing te nemen op het moment dat patiënt het niet meer weet. Veiligheid van het kind en recht op privacy spelen hierbij rol.</p> <p>a. Wet Geneeskundige Behandeloovereenkomst, http://wetten.overheid.nl/BWBR0007021/2006-02-01, Artikel 460 Burgerlijk Wetboek Boek 7, De hulpverlener kan, behoudens gewichtige redenen, de behandelingsovereenkomst niet opzeggen.</p> <p>b. Richtlijnen van de KNMG over beëindigen behandelovereenkomst, https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/artseninflijn/praktijkdilemmas-1/praktijkdilemma/mag-eenarts-of-zorginstelling-de-behandelingsovereenkomst-met-de-patient-opzeggen.htm, https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/behandelingsovereenkomst.htm, Scroll naar beneden naar: "Richtlijn niet-aangaan of beëindiging behandelingsovereenkomst".</p> <p>c. Volmacht, http://www.goedvertegenwoordigd.nl/maatregelen/volmacht-en-levenstestament/toelichtingvolmachten/</p>	Weet ism samenstellers van het document 'anorexia en wilsbekwaamheid'

OVER DE KWALITEIT VAN DE ZORG

Er is onvoldoende duidelijkheid wat de laatste stand van onderzoek is, welke behandelaar werkt volgens welke onderzoeksresultaten.

Actie	Wat	Wie
33	Het is gewenst voor behandelaar en patiënt om inzicht te krijgen in hoe recente onderzoeksresultaten effectiever in de behandeling geïntegreerd kunnen worden.	
34	ROM, welke mogelijkheden biedt ROM überhaupt.	
35	SIG oprichten voor maatschappelijk werkers in klinieken én de verschillende lotgenoten organisaties die vrijwel gratis hulp aanbieden. Doel is om de integratie in de maatschappij te bevorderen.	
36	Uniforme criteria verzamelen waarop een behandelaar kan worden beoordeeld op de prestaties, een variant op de ROM ?	Weet ism Greta Noordenbos

CIJFERS OVERLEDEN PATIËNTEN

In Nederland is niet bekend hoeveel kinderen/volwassenen overlijden aan de gevolgen van een eetstoornis.

Actie	Wat	Wie
37	Meldpunt openen waar cijfers worden verzameld van (vaak jonge) mensen die overleden zijn aan de gevolgen van een eetstoornis. Enerzijds zodat steun kan worden aangeboden, anderzijds inzichtelijk maken om hoeveel personen per jaar het gaat.	Weet

REEDS BESPROKEN PUNTEN MET NAE

Mede door de ouderbijeenkomsten heeft Weet aan de NAE een brief gestuurd met daarin aandacht voor 4 thema's van knelpunten in de zorg. Dientengevolge heeft er in juni 2017 een gesprek plaatsgevonden tussen afvaardiging NAE en Weet bestuur. Hieronder zijn de onderwerpen en de antwoorden opgenomen. De acties worden opgenomen in de totale actielijst.

Thema 1: '18 jaar'

Is het haalbaar dat sommige jongeren die 18 worden en een ernstige of zeer ernstige vorm van anorexia nervosa hebben 'gezamenlijk' bevoegd te laten. Dat wil zeggen dat zij door de omstandigheden niet het alleen recht krijgen om te beslissen? We kunnen ons voorstellen dat behandelaren zich gesteund kunnen voelen door 'advies' van de NAE in deze.

Vragen van Weet: Zijn er al GGZ instellingen die voor deze overgang een uitgesproken visie hebben en uitvoeren? En zo ja, wat kunnen wij van hen leren?

1. Is de informatie van de GGZ instellingen op sites ook in lijn met de praktijk?

Actie	Wat	Wie
1	(NAE/WEET) Oplossing kan zijn om 'patiënt journeys' door vorm van bijvoorbeeld scriptieopdracht in beeld te brengen. Daarbij kan NAE meelesrol vervullen.	Weet ism NAE
2	(NAE/WEET) Oplossing is vooral ook dat verandering, weliswaar erg langzaam, in opleiding therapeuten volwassenen waargenomen wordt als het gaat om 'transitiepsychiatrie', oftewel overgang naar volwassenenzorg.	
3	(NAE/WEET) Oplossing is steeds beter naasten bij hersteltraject te betrekken. Die ontwikkeling is waar te nemen in het veld. Vaak na 18 jaar zonder bespreking van diagnose/medische deel.	
4	(NAE/WEET) Oplossing is stimulering naleving van de Zorgstandaard Eetstoornissen, die hier ook richting in geeft. Als patiënt geen hulp wil is stap 1 altijd 'naasten inschakelen om 'drang' uit te oefenen'. Als dat ook niet werkt is stap 2 IBS/RM.	

Thema 2: 'Tussen wal en schip'

Hebben jullie als NAE een indicatie hoeveel patiënten met een eetstoornis thuis zitten, omdat ze niet behandeld kunnen worden vanwege 'te laag in gewicht' en/of 'patiënt heeft geen motivatie tot behandeling of laat geen motivatie tot behandeling zien'? We vernemen regelmatig van ouders dat GGZ instellingen, zonder alternatieve behandelaar aan te dragen, patiënten naar huis sturen. Gelukkig stelt de Zorgstandaard Eetstoornissen dat dit niet de bedoeling is.

Vragen van Weet:

1. Registreren jullie deze patiënten?
2. Registreren jullie ook hoeveel van deze patiënten dood gaan?

Actie	Wat	Wie
5	(NAE/WEET) Oplossingsrichting vanuit Weet voorgesteld wordt door NAE graag aanvaard: idee om een artikel, of meerdere, hierover te schrijven, zodat er meer begrip voor elkaar komt. Om elkaar nader tot elkaar te brengen. Advies van NAE is om 'hoor/wederhoor' toe te passen. Ervaring leert dat behandelaren idee hebben dat datgene wat zij als aanbod aanbieden niet door patiënt en/of ouders als oplossing wordt gezien. En dat patiënt en/of ouders liever iets hebben wat behandelaar niet adviseert. Communicatie én beleving vanuit verschillende partijen speelt hierbij een rol.	Weet & NAE, Weet Magazine editie 10 of 11

Thema 3: 'Wachten op de dood?'

Wat is het NAE advies voor patiënten die een te laag gewicht hebben en daardoor bij geen enkele GGZ instelling terecht kunnen? U bent bekend met de situatie. Als NAE lid krijgt u deze patiënten waarschijnlijk weer nadat de patiënt eerst thuis zonder behandeling verder afvalt, in het ziekenhuis worden opgenomen en dan mogelijk na ziekenhuisperiode(n) tijdens wachttijd een gewicht vol kan houden. Of u ziet mogelijk een vader of moeder weer met een schokkend krantenartikel over de dood van hun kind.

Wij willen graag hierover met jullie meedenken, want de kans is groot dat jullie, zoals de politiek, hierover geen praktisch goed functionerend antwoord hebben. Laat ons weten als we dit verkeerd begrijpen!

Vraag van Weet:

1. Zouden we samen zorgverzekeraars kunnen aanspreken en met projectplannen hiervoor aan de slag kunnen gaan?

Denk aan behandelaren die samen met opgeleide ervaringsdeskundigen thuis bij betreffend gezin steun bieden. Denk aan team van ervaringsdeskundigen die ouders steunen voor het doen van boodschappen of andere taken en dus ouders een keer kunnen ontlasten. Denk aan een ervaringsdeskundige ouder die een keer naar de ouders luistert en een uitlaatklep biedt. Ouders verliezen vaak vrienden omdat ze niet meer in staat zijn leuke dingen te doen, ouders raken overspannen, etc. Weet wil graag met jullie hierover van gedachte wisselen om vast te stellen waar we door delen van kennis en ervaring als NAE leden en Weet leden voor deze doelgroep wél iets kunnen betekenen.

Antwoord NAE:

Er is geen registratie van het aantal mensen met een eetstoornis die aan gevolgen van een eetstoornis overlijden. Scandinavië heeft dat wel goed georganiseerd. Nadeel is dat als je alle systemen aan elkaar koppelt, zoals in Scandinavië, dat er ook makkelijker misbruik/ hacking kan plaatsvinden.

Actie	Wat	Wie
6	(NAE/WEET) De NAE heeft toegezegd na te vragen of het haalbaar is hier meer mee te doen.	NAE

7	(NAE/WEET) Vanuit Weet kunnen we dit onderwerp ook bij MIND neerleggen.	Weet & Mind
---	---	-------------

Thema 4: 'SIG co morbiditeit'

De NAE biedt via SIG's een kans om ervaringen uit te wisselen rondom bepaalde thema's. Is het haalbaar een SIG co morbiditeit in het leven te roepen?

Vragen van Weet:

1. Kunnen wij samen leren van diagnose 'missers' als het gaat om eetstoornissen in combinatie met andere psychische stoornissen, zoals autisme? Zou het initiëren van een SIG hiervoor een oplossing kunnen zijn?
2. Hoe is de keuze hier internationaal gemaakt? Wellicht ook hier handig om de lijn van de AED te volgen.
3. Hoe kan Weet op dit vlak meer kwaliteitsbevordering helpen te stimuleren?
4. Zouden er ook specialisten op dit vlak kunnen worden 'benoemd' die door NAE leden kunnen worden geraadpleegd? We zouden graag willen meewerken aan het vinden van financiering hiervoor.

Actie	Wat	Wie
8	(NAE/WEET) Advies NAE aan Weet: Stimuleren tot oproep van deze SIG door bijvoorbeeld in Nieuwsbrief NAE een oproep te doen. Behandelaren kunnen hierdoor gemotiveerd worden een SIG Co morbiditeit op te richten. Initiatief hiervoor licht bij behandelaren zelf. Systeem om dit op te zetten is er. Weet is welkom met oproep hiervoor.	Weet

4. De mensen achter de functies bij Weet

Niet iedere vrijwilliger stelt het op prijs met zijn naam kenbaar in beeld te komen. Daarom noemen we in dit document bestemd voor de leden alleen de voorletter van de voornaam.

Huidige ingevulde functies

1. Voorzitter (vacature, momenteel door penningmeester als interim voorzitter ingevuld)
2. Penningmeester Jacky Stuifmeel 1^e periode mei 2014 tot en met mei 2017
3. Bestuurslid Laura Birker 1^e periode maart 2015 tot en met maart 2018
4. Bestuurslid Sofie Loots 1^e periode november 2015 tot en met november 2018
5. Bestuurslid Secretariaat Marloes Biegel 1^e periode
6. Bestuurslid Eveline Ringoet 1^e periode september 2017 tot en met september 2020
7. Hoofdredacteur Weet Magazine Sofie Loots tot en met eind 2017
8. Hoofdredacteur Weet Magazine Eveline Reinoet, opvolger eind 2017 voor Sofie Loots
9. Eindredacteur Weet Magazine F.
10. Vrijwilligerscoördinator (Marloes Biegel)
11. Vrijwilligers hulplijn (M, J en A)
12. Vrijwilligers forum (I, E, S en K)
13. Vrijwilliger site (L)
14. Vrijwilligers blog (A, B, B, R)
15. Vrijwilliger social media (B, B)
16. Vrijwilliger nieuwsbrief (M)
17. Administratieve hulp vrijwilligers (Y)

Verbinding

Doelstelling voor 2018 is de krachten te bundelen en de impact in verbetering van de zorgketen te vergroten. Tijdens het Weet Event zullen onderstaande vacatures bij vrijwilligers, leden en managers GGZ instellingen onder de aandacht worden gebracht.

Nog in te vullen taken

- a. Vrijwilligers voor de uiteenlopende acties** vastgesteld tijdens de regionale bijeenkomsten: zie hiervoor de actielijst. Zo zoeken we bijvoorbeeld:
 - i. Ouders die iets willen doen voor ouders die hun kind verloren zijn (1^e bijeenkomst heeft plaatsgevonden, na het Weet Event wordt besloten of er tweede bijeenkomst gaat plaatsvinden)
 - ii. Ouders die hun ervaringen in de zorgketen willen bundelen tot een petitie of andere vorm
 - iii. Vrijwilligers die mee willen denken over uniforme criteria voor het beoordelen van klinieken in samenwerking met Greta Noordenbos
 - iv. Vrijwilligers die een meldpunt willen opzetten voor ouders en partners die hun kind met een eetstoornis verloren zijn.
 - v. Vrijwilligers die kind in een ziekenhuis willen opzoeken
 - vi. Vrijwilligers die mee willen werken aan verkorten van wachtlijsten in samenwerking met MIND
 - vii. Vrijwilligers die ouders ondersteunen bij het zoekwerk rondom de financiering van de zorg
 - viii. En nog zo veel meer: zie de knelpunten en oplossingenlijst.
- b. Bestuursfunctie**
 - i. Voorzitter Weet - per direct
 - ii. Penningmeester Weet - per 2018
- c. Vrijwilliger NAE bestuurslid**
- d. Vrijwilliger Twitter**
- e. Vrijwilliger Buddyproject**
- f. Weet Magazine**
 - i. Meerdere auteurs Weet Magazine, 4 artikelen per jaar,
 - ii. Mailing Weet Magazine verzorgen, 4x per jaar 2 dagen werk (8 in totaal)
 - iii. Advertentiewerfer voor Weet Magazine en logo site,
- g. www.weet.info**
 - i. Versterking in huidige team
 - ii. Blog schrijver
- h. Social Media**
 - i. Back-up voor huidige vrijwilligers
- i. MIND**
 - i. Coördinator Mind
 - 1. Mind is gevestigd in Amersfoort. Taak is terugkoppelen waar, wat en hoe Mind voor Weet van toegevoegde waarde is: synergie tussen de organisaties tot stand brengen
 - ii. Vrijwilligers die in werkgroepen van Mind willen participeren
 - 1. Wachtlijsten
 - 2. Plan jeugd, 18+
 - 3. Relationale zorg

Memo – Toezending Weet Magazine

Nieuwe leden

Een nieuw lid ontvangt tegen de vergoeding van het lidmaatschap het Weet Magazine. Alle nieuwe leden kunnen, indien Weet Magazines eerdere edities beschikbaar zijn, tegen verzendkosten oudere edities toegestuurd krijgen.

Adverteerders

Organisaties die een advertentie plaatsen krijgen tot een maximum van 2 kg een aantal exemplaren gratis toegestuurd per post. Adverteerders kunnen altijd gratis exemplaren ophalen bij een van de Weet bestuursleden.

Standaard 10 exemplaren naar Weet leden (niet adverteerders)

GGZ instellingen en andere hulpverleners kunnen, indien zij lid zijn van Weet, aangeven dat zij van alle Weet Magazines een pakket onder de 2 kg per post toegestuurd krijgen. Zij betalen dan ipv 25 euro per lidmaatschap 60 euro.

Niet lid en toch Weet Magazine ontvangen

Organisaties of personen die geen lid zijn van Weet, maar toch een of meerdere exemplaren willen ontvangen kunnen tegen een vergoeding van 4 euro per Weet Magazine én de portokosten magazines toegestuurd krijgen.

Memo – logo op Weet site

Organisaties die hun logo op de site van Weet willen plaatsen betalen hiervoor een bedrag van 250 euro per jaar.

Memo – advertentie in Weet Magazine

Voor het plaatsen van een advertentie in het Weet Magazine is een overzicht met details beschikbaar. Het plaatsen van een advertentie van 1 pagina in 4 edities bedraagt 1500 euro. Meer details zijn beschikbaar via info@weet.info.