

Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland

PH. DELESPAUL, EN DE CONSENSUSGROEP EPA¹

ACHTERGROND Zorgverzekeraars en planners in de geestelijke gezondheidszorg (ggz) hebben behoefte aan informatie over het aantal mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) om innovatieve zorg voor EPA te bedenken, te implementeren en te evalueren. Hiermee kunnen budgetten vastgesteld worden en prioriteiten bepaald.

DOEL Consensus bereiken over het aantal patiënten met EPA in Nederland.

METHODE Een consensus over de definitie van EPA werd bereikt en prevalentiecijfers werden bepaald op basis van epidemiologische literatuur en beleidsstukken over de ggz in Nederland. Waar de cijfers en de literatuur onvolledig of niet beschikbaar waren, werden schattingen door een consensusgroep van experts getoetst.

RESULTATEN De gangbare definitie voor EPA werd bijgesteld en afgebakend ten opzichte van de psychiatrische morbiditeit. De analyse leverde voor de ggz een schatting op van 160.000 patiënten met EPA tussen 18 en 65 jaar, inclusief verslavingszorg en forensische zorg (12-maandszorgprevalentie van 1,6%). Over alle leeftijden inclusief kinderen en jeugdigen (< 18 jaar) en ouderen (> 65 jaar) werd het totaal 216.000 patiënten (1,3%). De populatieprevalentie werd geschat op 281.000 patiënten (1,7%).

CONCLUSIE De consensusgroep is van mening dat de schattingen in dit consensusdocument de best mogelijke zijn voor de populatie met EPA in Nederland. Het document bevat aannames en extrapolaties die verder empirisch onderzoek vragen. Op basis van aanvullende evidentie zullen in de toekomst de cijfers bevestigd of bijgesteld worden.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 55(2013)6, 427-438]

TREFWOORDEN ernstige psychiatrische aandoeningen (EPA), epidemiologie, zorgprevalentie

In Nederland bedragen de kosten van de gezondheidszorg 84 miljard euro; ongeveer 10% van het bruto nationaal product (BNP). De geestelijke gezondheidszorg (ggz) neemt hiervan een beperkt percentage voor haar rekening: 7,1%; 6 miljard euro jaarlijks (GGZ Nederland 2010). De kosten van de ggz zijn tussen 2003 en 2010 voortdurend gegroeid: in totaal met 54%; overeenkomend met 8% per jaar.

De kosten voor de somatische zorg namen ook toe, maar minder snel: in totaal met 39%; dat is 5% per jaar (Trimbos-instituut 2010). Kostenbeheersing en prioritering vragen aandacht.

Het Kenniscentrum Phrenos voor behandeling, rehabilitatie en herstel bij ernstige psychische aandoeningen (EPA) had tussen 2011 en 2012 een werkgroep Financiering. Die onderzocht

modellen voor een toekomstbestendige financiering van EPA-zorg. *Flexible assertive community treatment* (FACT; Van Veldhuizen e.a. 2008) was op verschillende plaatsen uitgegroeid tot het referentiezorgmodel voor deze populatie, maar financiering ervan was niet structureel geborgd. Voor de financiering van FACT of een alternatief was een definitie van EPA noodzakelijk, evenals een inschatting van het aantal mensen uit de doelgroep dat op jaarbasis nationaal en regionaal zorg behoeft.

In dit artikel beschrijven wij de resultaten van het onderzoek en de aansluitende consensus. We beschrijven achtereenvolgens: de definitie van EPA; de diagnostische en demografische differentiatie; de 12-maandsprevalentie van EPA in de ggz en in de populatie; de verdeling van patiënten met EPA over voorzieningen en de regionale differentiatie.

METHODE

Doelgroepomschrijving

De literatuur bevat uiteenlopende omschrijvingen van EPA (in het Engels: *serious or severe (and persistent) mental illness (S(P)MI*). In de Amerikaanse literatuur omschrijft men SMI als een psychische stoornis die zorg vraagt en die een kwart van de 24% populatieprevalentie of ongeveer 6% van de bevolking betreft (www.nimh.nih.gov/health/publications/the-numbers-count-mental-disorders-in-america/index.shtml). In Europa wordt de term 'EPA' gereserveerd voor de subgroep patiënten met de ernstigste ziekte die in zorg zijn bij de ggz. EPA wordt soms diagnostisch omschreven als een psychose, maar gewoonlijk bevat de definitie naast een indicatie van psychiatrische stoornis, ook de aspecten persisterend verloop (> 2 jaar zorg) en disfunctioneren (bijv. een 'Global Assessment of Functioning Scale' (GAF)-score < 50) (Gruenberg 1981; Parabiaghi e.a. 2006; Ruggeri e.a. 2000). De definitie van een patiënt met EPA van Kroon e.a. (1998) die in Nederland veelal gehanteerd wordt, past in deze traditie: een patiënt met

een psychiatrische stoornis volgens DSM, die niet klachtenvrij is (wisseling in ernst en intensiteit is mogelijk), met een langdurend beloop (> 2 jaar) en beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren.

Restrictie De restrictie van EPA tot psychose is omstreden. Ook niet-psychotische beelden kunnen ernstig zijn. Verder is het 'langdurend beloop'-criterium afhankelijk van de zorgorganisatie en financiering, waardoor ook minder ernstig zieke mensen jaren in zorg kunnen zijn of ernstige beelden uit zorg vallen. Ten slotte is de bepaling van disfunctioneren op basis van de GAF onbetrouwbaar (Grootenboer e.a. 2012; Sodenberg e.a. 2005), zodat bijvoorbeeld de 'Disability Assessment Schedule' (DAS-II; Wiersma e.a. 1988; WHO 2000) ontwikkeld werd.

De EPA-populatie wordt mede bepaald door de wijze waarop zorg verleend wordt. De bekendste verdeling van de ggz-caseload over verschillende zorgsystemen is het 'filtermodel' van Goldberg en Huxley (1980): in de maatschappij, bij de huisarts, in de ambulante of in de klinische ggz. Recent (bijvoorbeeld Gask e.a. 2012) werd duidelijk dat dit model onvoldoende aansloot bij een moderne ggz-organisatie waarbij fasegericht behandeld en begeleid wordt tot maatschappelijke participatie. Hierdoor vertegenwoordigen de filters niet meer automatisch progressief ernstiger zieke patiënten.

'Compartimenten' Delespaul (2011) heeft voorgesteld de mensen met een psychische zorgbehoefte in doelgroepen te 'compartimenteren' om beter tegemoet te komen aan de wijze waarop in de moderne ggz zorg verstrekt wordt. In het gedifferentieerde palet van ggz-voorzieningen zal op termijn elk compartiment een eigen zorgcircuit, methodieken en financiering ontwikkelen. Globaal worden de volgende compartimenten onderscheiden:

- De 'ernstige psychiatrische aandoeningen' (EPA), die naast langdurige psychiatrische stoornissen ook ernstige maatschappelijke beperkingen

hebben. Het voortdurend risico op crisissen en de noodzakelijke waakzaamheid om veranderende mogelijkheden tot behandeling of herstel op te pikken, vraagt continue professionele ggz-begeleiding. Soms wordt de bemoeizorgpopulatie als een deelgroep van EPA beschreven.

- De 'stabilisatie'-groep van de 'basale psychische stoornissen' (in het Engels wordt de zorg voor deze groep omschreven als 'disease management'), die slechts door continue begeleiding stabiel blijven.
- De 'basale (of 'hoogprevalente' of 'hoogfrequente') psychische stoornissen' (in het Engels: 'common mental disorders'), die in principe gedurende beperkte tijd, evidence-based in diagnosespecifieke poliklinieken (zorgprogramma's) behandeld worden.
- De 'lichte' stoornissen, die naar analogie met Ratey en Johnson (1997) 'schaduwstoornissen' genoemd kunnen worden omdat ze buiten (in de schaduw van) de klassieke ggz voorkomen.

De 'compartimenten' verdelen de ggz-caseload over domeinen of zorgnetwerken waartussen patiënten gedurende hun ziekteverloop kunnen 'migreren'. Een aangepaste definiëring van de groep met EPA valt onder de vraagstellingen van dit document en wordt onder de resultaten behandeld.

Analyse

Voor de definitie van EPA consulteerden wij de literatuur, met een zoekactie in PubMed met de zoektermen: 'severe/persistent mental illness', 'definition', 'prevalence', 'epidimol*' en werden de gevonden criteria getoetst bij experts. Voor de bepaling van de jaar-prevalentiecijfers in dit artikel combineerden wij gegevens van een aantal bronnen:

- Beschikbare Nederlandse epidemiologische gegevens (o.a. NEMESIS, trendrapportage ggz, CBS StatLine; Nationaal Kompas Volksgezondheid, psychiatrische casusregisters en regionale ROM-systemen).
- Waar geen landelijke epidemiologische gegevens beschikbaar waren, maar enkel lokale of

sectorspecifieke, werden deze beoordeeld en geïnterpreteerd; landelijke gegevens werden berekend op basis van de beste beschikbare data.

- Cruciale gegevens waarvoor geen empirische grondslag beschikbaar was, werden door experts als schattingen in de tabellen aangegeven.
- Interpretatie en weging van de onderlinge samenhang (bijvoorbeeld mogelijke dubbeltellingen of door de steekproef niet geïncludeerde doelgroepen) werden getoetst bij de experts;
- De experts onderschreven de consensusuitpraak over de conclusies.

De consensusgroep werd gevormd door de leden van de remissiewerkgroep van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVVP), uitgebreid met onderzoekers uit het FACT-onderzoeknetwerk, de psychiatrische casusregisters en onderzoekers die zich met routine outcome monitoring (ROM) bij EPA bezighouden. Verder werden specifieke deskundigen op het domein van de verslavingszorg, kind- en jeugdpsychiatrie en maatschappelijke participatie geconsulteerd. Eerdere versies van het onderzoeksrapport werden ruim verspreid en becommentarieerd door klinici, beleidsmedewerkers en managers in de zorg. Ook zorgconsultatie- en onderzoeksbureaus, alsook zorgverzekeraars en zorgkantoren hebben de gelegenheid gehad op de conceptversies te reageren.

RESULTATEN

Bijgestelde definitie van ernstige psychiatrische aandoeningen

De consensusgroep stelt voor om mensen tot de groep met EPA te rekenen wanneer:

- er sprake is van een psychiatrische stoornis, die zorg/behandeling noodzakelijk maakt (niet in symptomatische remissie);
- en die met ernstige beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren gepaard gaat (niet in functionele remissie);
- en waarbij de beperking oorzaak en gevolg is

- van psychiatrische stoornis;
- en niet van voorbijgaande aard is (structureel c.q. langdurig, ten minste enkele jaren);
- en waarbij gecoördineerde zorg van professionele hulpverleners in zorgnetwerken geïndiceerd is om het behandelplan te realiseren.

Patiënten krijgen de EPA-status wanneer de criteria ooit in de ziektegeschiedenis aanwezig zijn geweest. Patiënten met EPA kunnen in symptomatische en functionele remissie komen wanneer zij 6 maanden lang geen symptomen hebben en functioneel hersteld zijn. Op termijn wordt ‘persoonlijk herstel’ toegevoegd, maar op dit ogenblik is het concept onvoldoende eenduidig gedefinieerd. Patiënten in remissie blijven patiënten met EPA zolang het risico voor terugval blijft bestaan (en monitoring vanuit de zorg geïndiceerd is). Er zijn dus symptomovrije patiënten met EPA die weinig tot geen zorgbehoeften hebben. De consensusgroep stelt dat het risico op terugval na 5 jaar symptomatische en functionele remissie zodanig verminderd is dat de patiënten niet meer tot de populatie met EPA gerekend mogen worden.

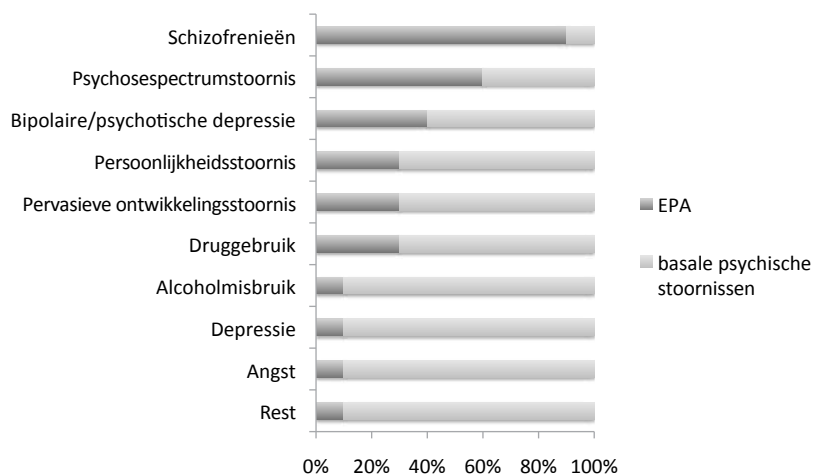
De consensusgroep is verder van mening dat EPA niet beperkt kan worden tot bepaalde psychiatrische diagnoses. Toch komen bepaalde psychiatrische beelden bijna uitsluitend bij EPA voor, bijvoorbeeld niet-affectieve psychosen, met name schizofrenie. Andere psychiatrische beelden

komen vaak bij EPA voor, zoals (poly)druggebruik, persoonlijkheidsstoornissen en pervasieve ontwikkelingsstoornissen. Ten slotte komen sommige beelden slechts bij uitzondering voor bij EPA, bijvoorbeeld angst, depressie en alcoholmisbruik; zie de expertschattingen in figuur 1. Omdat mensen met een verstandelijke of lichamelijke handicap en mensen met dementie in andere zorgnetwerken begeleid worden, werden ze slechts in deze beschrijving betrokken indien ze ook zorg behoeven van de ggz voor comorbide psychiatrische aandoeningen.

EPA-12-maandszorgprevalentie

De totale Nederlandse bevolking (CBS Statline, census 2011) bedroeg 16,7 miljoen inwoners, 21,6% was jonger dan 18 jaar en 14,7% ouder dan 65 jaar. Volgens GGZ Nederland (2010) bedroeg in 2009 de zorgprevalentie 3,9% bij jeugdigen (0-18 jaar), 5,4% bij volwassenen, inclusief de sector ‘beschermd wonen’, verslavingszorg en een deel van de behandelde ouders van de sector jeugdigen en 3,1% bij ouderen (65 jaar en ouder). Overigens gaat het bij 47,5% van de ingeschreven personen in de sector Kind & Jeugd om ouders. Hun gegevens werden daarom uit de cijfers van de sector kinderen en jeugdigen verwijderd en beperkt (voor een derde) toegevoegd aan de sector volwassenen.

FIGUUR 1 Consensuschatting van het percentage patiënten per psychiatrisch ziektebeeld dat onder EPA en onder ‘basale psychische stoornissen’ valt



TABEL 1 Zorgprevalentie over verschillende leeftijdsfasen op basis van tellingen door GGZ Nederland voor 2009 en prognose voor 2012, waarbij de gemiddelde jaarlijkse groei over 2007-2009 geëxtrapoleerd werd over 2010 en 2011; 2012 was gelijk aan 2011 omdat aangenomen werd dat de groei tot stilstand gekomen was (CBS Statline)

Zorgprevalentie 2009 (ggz Nederland)		%	Aantal
jeugd (< 18 jr)		3,9	140.569
volwassenen (18-65 jr)		5,4	578.485
ouderen (> 65 jr)		3,1	76.595
totaal in ggz		4,8	795.649
Zorgprevalentie 2012 (prognose)	groei/jaar; in %	%	Aantal
jeugd (< 18 jr)	+8,5	4,6	165.481
volwassenen (18-65 jr)	+5,0	6,0	637.779
ouderen (> 65 jr)	+3,8	3,4	82.527
totaal in ggz		5,3	885.788

De gemiddelde jaarlijkse groei in de zorg tussen 2007 en 2009 was volgens gepubliceerde ggz-trendgegevens 8,5% voor jeugdigen, 5% voor volwassenen en 3,8% voor ouderen. Deze groei zette zich voort tot 2011. De geëxtrapoleerde zorgprevalentie voor 2011 bedroeg dan 4,6% voor jeugdigen, 6,0% voor volwassenen en 3,4% voor ouderen. Over alle leeftijdsgroepen betekende dit een zorgprevalentie van 5,3% oftewel 885.788 individuen. In 2012 kwam de groei tot stilstand, mogelijk mede door de eigen bijdrage. De data voor 2012 werden daarom gelijk gesteld aan die voor 2011 (tabel 1).

Volgens Zorgis (GGZ Nederland, periode 2004-2006) waren er in de ggz in Nederland 107.785 volwassenen (18-65 jaar) patiënten met EPA. Ze hadden een functionele beperkingen (GAF < 60; of onbekend) en waren langdurend (> 2 jaar) in zorg. Dit betrof 1,05% van de volwassenen. Delespaul (2009) kwam op basis van gegevens uit de Limburgse Zorgmonitor op een gecumuleerde 10-jaarsprevalentie van 1,6% van de volwassen bevolking (18-65 jaar). Drukker e.a. (2010) bevestigden dit. Kroon en Pijl (2008) onderzochten de EPA-

zorgprevalentie op basis van de zorgconsumptie uit 2004 en kwamen tot een puntprevalentie van 0,48% voor de hele bevolking of 0,68% van de volwassenen en ouderen. Deze auteurs maakten gebruik van de regionale psychiatrische casusregisters (PCR) en definieerden EPA als ononderbroken ggz-zorg voor langer dan 2 jaar. Deze methode geeft registratieartefacten. Verder werden verslavingszorg, kind/jeugdklinieken, forensische zorg en verpleeg-/verzorgingstehuizen buiten beschouwing gelaten.

In Nederland was 6% volwassenen in zorg bij de ggz (tabel 1). De consensusgroep schatte het aandeel volwassenen met EPA in ggz zorg op een kwart of 1,5% (de kolom 'weging' in tabel 2). In cijfers zou dit neerkomen op 160.000 volwassenen in Nederland.

Leeftijdsgebonden EPA-prevalentie

Aan experts werd gevraagd of het aandeel EPA in de zorgprevalentie voor alle leeftijdsgroepen gelijk is. De experts gaven aan dat het aandeel EPA

TABEL 2 Ggz- en EPA-zorgprevalentie naar leeftijd (CBS Statline/Zorg in Cijfers, GGZ Nederland). Voor volwassenen schatten experts de EPA op 25% van de ggz-zorgprevalentie of 1,5%; bij jeugdigen was dat, naar verhouding, een kwart minder, bij ouderen een kwart meer

EPA-zorgprevalentie (voor 2012)	Ggz	Weging*	%	Aantal
jeugd	4,6%	25% -1/4	0,86%	31.028
volwassenen (referentie)	6,0%	25%	1,50%	159.569
ouderen	3,4%	25% +1/4	1,05%	25.790
totaal EPA			1,30%	216386

*Weging op basis van expertschattingen.

bij jongeren (< 18 jaar) kleiner was dan bij volwassenen. De ernstigste beelden, zoals schizofrenie, hebben een incidentie op oudere leeftijd en andere, bijvoorbeeld depressie en angst, worden slechts EPA als gevolg van non-respons op behandeling. Daar gaan jaren overheen. Toch zijn er ook aandoeeningen bij jeugdigen (autismespectrum en gedragsproblemen) die zorgintensief zijn. De consensusgroep besloot daarom dat EPA een kwart minder vaak bij kinderen en jeugdigen voorkomt dan bij volwassenen in de zorg. De ggz-zorgprevalentie van jongeren (0-17 jaar) is bekend, namelijk 4,6%. Hiervan werd niet een kwart (zoals bij volwassenen), maar slechts 75% van dat kwart oftewel 0,86% als EPA gekenmerkt (zie tabel 2).

De experts oordeelden dat de zorgintensiteit bij ouderen (> 65 jaar) relatief groot is. Bij EPA is de levensverwachting in vergelijking met de gezonde bevolking echter sterk verlaagd en mensen met een dementie werden niet in onze cijfers betrokken. Daarom besloten de experts het EPA-aandeel binnen de ouderen ggz-zorgprevalentie slechts beperkt te verhogen met 25% boven de richtnorm voor volwassenen. De ggz-zorgprevalentie van ouderen (> 65 jaar) was 3,4% en van hen was niet een kwart (zoals bij volwassenen) patiënt met EPA, maar 125% van een kwart of 1,05% van de leeftijdsgebonden bevolkingsgroep (zie tabel 2). Over alle leeftijden kwam de som op 216.000 patiënten met EPA of 1,3% van de totale populatie.

Waar zijn de patiënten met EPA in zorg?

Het aandeel patiënten met EPA in de eerste lijn is klein in Nederland. De meeste patiënten met EPA zijn in de reguliere ggz in zorg. Maar we vinden deze patiënten ook in andere opvangcircuits: de verslavings- en de forensische zorg, de bemoeizorg door de gemeentes, de maatschappelijke opvang en in de gevangnissen. Experts schatten het EPA-deel binnen de verslavingszorg op een derde, hetgeen voor 2011 zou resulteren in 21.811 mensen. De forensische zorg werd voor 100% bij de EPA gerekend. Dit betrof 2111 mensen. Verder zou 10% (n = 1700) van de gedetineerden in Nederlandse

gevangnissen een EPA hebben (Raad voor de Strafrechtstoepassing en Jeugdbescherming 2007).

Voor het aantal patiënten met EPA in de maatschappelijke opvang bestaan geen cijfers omdat psychiatrische stoornissen en zorgbehoeften er niet worden geregistreerd. Ook in de bemoeizorg, waarbij het vaak om anonieme casussen gaat, is de EPA-status onbekend, maar hier mag aangenomen worden dat het bij deze patiënten voornamelijk om EPA gaat. Patiënten met EPA in de huisartszorg, maatschappelijke opvang, bemoeizorg door de gemeentes, en in gevangnissen rekenden wij niet tot de ggz-zorgprevalentie.

De kans op dubbeltellingen was groot en psychiatrische casusregisters (PCR) verzamelen hierover geen data die ter controle gebruikt konden worden. Patiënten met EPA kunnen verder niet in ggz-zorg zijn door inefficiëntie van het zorgsysteem, maar ook door passieve of actieve vermindering. In 2004 werd het verschil tussen zorg- en populatieprevalentie geschat op een derde (Van Busschbach e.a. 2004). Een moderne ggz houdt patiënten met EPA meer in zorg. De consensus-schatting was dat een kwart van de patiënten met EPA in een bepaald jaar geen ggz-zorg krijgt.

Diagnostische differentiatie van de EPA-zorgprevalentie

EPA is niet diagnosespecifiek. In een psychiatrisch zorgsysteem, waarbij verslavingszorg en forensische psychiatrie buiten de reguliere ggz vallen, heeft twee derde (of 67%) van de EPA-populatie een psychotische stoornis (schizofrenie, affectieve of organische psychose). De rest (een derde) heeft een andere diagnose (zoals autisme, een obsessieve/compulsieve angststoornis, een ernstige depressie of een persoonlijkheidsstoornis).

In de verslavingszorg is verslaving de primaire diagnose en is een psychose uitzonderlijk. In de forensische zorg heeft 40% een psychotische stoornis en in de gevangnissen minder dan 20%. Het gaat hier om marginale aantallen. Samengevat heeft 60% van de EPA-groep een psychotische stoornis, is 10% primair verslaafd en valt 30% in de restgroep.

Welke beelden komen voor in de EPA-subgroep met een psychotische stoornis en wat is hun aandeel in de prevalentie? De NEMESIS-2-studie schat de populatieprevalentie van schizofrenie op 0,5% (de Graaf e.a. 2010, 2012). Door het steekproefkader van NEMESIS worden mensen in instituten en zogenaamde ‘zorgmijders’ ondervertegenwoordigd waardoor, bijvoorbeeld, het aantal mensen met schizofrenie wordt onderschat. Experts schatten de populatieprevalentie van schizofrenie in Nederland 0,66%.

Er is minder duidelijkheid over de prevalentie van andere diagnoses binnen het psychosespectrum. Buitenlandse studies (Perala e.a. 2007) vonden een *lifetime*prevalentie van 0,59% voor affectieve psychoses (bipolaire stoornissen met een psychose en psychotische depressies) en 0,57% voor andere psychosespectrumstoornissen (o.a. schizo-affectieve, schizofreniforme en waanstoornissen). In deze studie was de *lifetime*prevalentie van schizofrenie 0,87%.

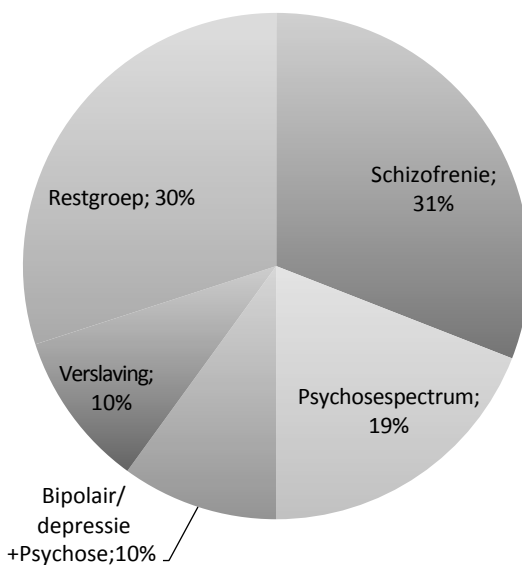
Indien deze verhouding in de populatieprevalentie ook in de Nederlandse zorgprevalentie zou gelden, daarbij rekening houdend met de verhouding tussen EPA en non-EPA per diagnosegroep zoals bepaald door experts, zou 52% van de

patiënten met EPA en een psychotische stoornis lijden aan schizofrenie, 32% aan een psychosespectrumstoornis en 17% aan een affectieve stoornis. Een verdeling is opgenomen in figuur 2.

Regionale verdeling

De schatting van de zorg- en populatieprevalentie van patiënten met EPA gelden voor heel Nederland. Zorgplanners hebben echter doorgaans een regionale informatiebehoefte. Gelden de landelijke cijfers voor elke Nederlandse regio? En met welke afwijking moet men rekening houden? Voor grote regio's, zoals provincies, wijken de verwachte prevalenties minimaal van de landelijke gemiddelden af. Naarmate het gebied waarvoor zorg gepland wordt, kleiner wordt, zal de actuele prevalentie van plaats tot plaats meer uit elkaar lopen. De experts waren van mening dat tussen Nederlandse regio's van 500.000 inwoners de prevalenties met een factor 2 kunnen verschillen; tussen verzorgingsgebieden van 250.000 met een factor 2,5; tussen regio's met 50.000 inwoners met een factor 3; en tussen wijken van 6000 inwoners een factor 6 (zie tabel 3). Deze waarden zijn indicatief en gelden voor 90% van de regio's. In minder dan

FIGUUR 2 Diagnostische verhouding binnen de EPA-groep



TABEL 3 EPA-zorg- en -populatieprevalentie in Nederland en voor typische regio's. Volgens experts verschilde bij 90% van de 'provincies' (500.000 inwoners) het aantal patiënten met EPA tussen regio's met een hoge en een lage prevalentie' een factor 2. Bij wijken van 6000 inwoners zou dat een factor 6 zijn

Omschrijving	%	Nederland	Provincie	Regio	Gemeente/stadsdeel	Wijk
Bevolkingsaantal		16.700.000	500.000	250.000	50.000	6000
Factor* (verschil tussen hoog- en laagprevalente regio's)		-	2,0	2,5	3,0	6,0
EPA-zorgprevalentie	1,3%	216.386	6479	3239	648	78
Uitersten in aantal personen			(4319-8638)	(1851-4628)	(324-972)	(22-133)
Uitersten in percentages			(0,9-1,7%)	(0,7-1,9%)	(0,6-1,9%)	(0,4-2,2%)
EPA-populatieprevalentie	1,7%	281.302	8422	4211	842	101
Uitersten in aantal personen			(5615-11230)	(2406-6016)	(421-1263)	(29-173)
Uitersten in percentages			(1,1-2,2%)	(1,0-2,4%)	(0,8-2,5%)	(0,5-2,9%)

*Factor is gebaseerd op expertschattingen.

10% van de regio's kan men grotere afwijkingen vinden. De spreiding werd bevestigd op basis van analyses uit de psychiatrische casusregisters en de Vektis-database.

Welke regio heeft een hoge of een lage EPA-prevalentie? De urbanisatiegraad is gerelateerd aan de prevalentie van psychiatrische aandoeningen. Gegevens van CBS Statline tonen een correlatie van 0,58 tussen provinciale urbanisatiegraad en psychische problemen gemeten met de 'Mental Health Inventory'. Uit de in het voorgaande beschreven gegevens blijkt dat ook de leeftijdsverdeling in de regio gerelateerd is aan de EPA-prevalentie. Ook spelen andere factoren een rol, bijvoorbeeld de sociaaleconomische status, het aantal allochtonen of de mate van sociale cohesie in de wijk.

Het valt buiten de scope van dit artikel om een volledig model uit te werken voor de voorspelling van regionale zorgprevalenties. Op dit ogenblik adviseren we gebruik te maken van een beperkte set indicatoren die bij het CBS tot op buurtniveau beschikbaar zijn. Goede kandidaten zijn: leeftijdsverdeling, urbanisatiegraad, aandeel allochtonen en sociaaleconomische status.

DISCUSSIE

Vergelijking met de literatuur

Onze analyse leverde een prevalentieschatting op van 160.000 patiënten met EPA tussen 18 en 65 jaar in de ggz, inclusief de verslavingszorg en de forensische zorg. Voor de totale bevolking, dus inclusief kinderen en jeugdigen (< 18 jaar) en ouderen (> 65 jaar), schatten wij het aantal patiënten met EPA in zorg op 216.000. De populatieprevalentie lag een derde hoger dan de zorgprevalentie, dus 281.000 mensen.

Hoe verhouden deze cijfers zich tot de literatuur? Van Busschbach e.a. (2004) bepaalden de EPA-zorgpopulatie en kwamen uit op 160.000 van de volwassen populatie. Delespaul (2009) ging uit van 1,6% van de volwassenen met actuele EPA-zorgbehoefte hetgeen voor 2011 gecorrigeerd voor demografische groei en relatieve groei van de ggz neerkomt op 181.000 mensen.

Voorgaande schattingen convergeren en onze huidige analyse kan beschouwd worden als een bevestiging van vroegere publicaties. In tegenstelling tot publicaties uit het verleden, namen wij in onze analyse expliciet op de betrokken zorgorganisatie, de zorg- versus populatieprevalentie, de leeftijdsdifferentiatie, de syndromale in- en exclusie en de regionale spreiding.

Vooraf patiënten met EPA, maar niet alleen zij, maken relatief veel gebruik van ggz-middelen. En middelen zijn extreem scheef verdeeld: 1% patiënten gebruikt meer dan 25%, 25% meer dan 75% van de ggz-middelen (Vektis-database). Daarom zijn EPA-prevalentiegegevens belangrijk voor regionale zorgplanners. De conceptversie, die via de Phrenos werkgroep Financiering breed verspreid werd, heeft deze bruikbaarheid aangetoond.

Transparantie; invloed externe factoren

In deze analyse gingen wij uit van beschikbare bronnen in de literatuur, publiek toegankelijke databases en lokale gegevensbronnen. Het beschikbare datamateriaal werd door experts gewogen en zo nodig aangevuld met consensus-schattingen. We hebben geprobeerd zo transparant mogelijk te zijn door de geschatte parameters goed herkenbaar te maken. Een onderliggend Excel-rekenblad (verkrijgbaar via de auteur) maakt het mogelijk alternatieve schattingen te toetsen.

Consensus-schattingen vertonen potentieel bias (Lash 2007). Daarom moet aanvullend onderzoek deze schattingen bevestigen of weerleggen. Om dit onderzoek te bevorderen verdient het aanbeveling de EPA-status bij de diagnose-behandelcombinatie (DBC) te registreren.

Culturele, macro-economische en politieke factoren alsook het gevoerde zorgbeleid hebben impact op de gepresenteerde cijfers. Ze beïnvloeden de zorgprevalentie en dus ook de discrepantie tussen zorg- en populatieprevalentie. Politieke beslissingen zoals de eigen bijdrage of de versterking van de eerste lijn veranderen het aantal mensen in zorg bij de ggz. Vroege detectie en vroegbehandeling in de eerste en tweede lijn hebben potentieel een preventief effect op het aantal mensen bij wie zich een EPA zal ontwikkelen. Heffing van een eigen bijdrage verhoogt de drempel om in zorg te komen. Op korte termijn verlaagt dat de EPA-zorgprevalentie, maar op lange termijn kan door onderbehandeling juist een verhoging van deze prevalentie ontstaan.

Betekenis voor de zorgorganisatie in de praktijk


Op dit ogenblik verzorgen FACT-teams in Nederland een belangrijk deel van de behandeling en bemoeizorg voor mensen met EPA. De praktijkervaring uit volledig met FACT-teams bediende regio's zoals Noord-Holland Noord en Zuid-Limburg leert dat FACT-teams met een gemiddeld rekruteringsgebied van 50.000 inwoners (of 33.000 volwassenen) haalbaar zijn. Een team heeft dan gemiddeld 200 patiënten of 0,7% van de volwassenen in zorg; 40% van de EPA-zorgpopulatie. In de praktijk zal een FACT-team met een caseload van 200 volwassen patiënten op 50.000 inwoners in rurale gebieden waar de prevalentie laag is, de EPA-populatie kunnen bestrijken.

In stedelijke gebieden zal veel meer geprioriteerd moeten worden en zal de caseload van FACT vaak de 200 patiënten overtreffen. In veel gevallen zullen FACT-teams in de 'standaard'-regio (50.000 inwoners) sterk moeten selecteren en prioriteren en kunnen ze niet de totale EPA-doelgroep uit hun regio verzorgen. In de nota 'Stoornis en Delict' (RVZ 2012) wordt een prognose gemaakt dat er landelijk behoefte is aan meer dan 400 FACT-teams. Dit biedt ruimte om FACT-zorg te bieden aan 50% van de volwassen patiënten met EPA.

De EPA-definitie is geen psychiatrische diagnose, maar een doelgroepomschrijving voor ggz-planning. Patiënten met EPA worden gekenmerkt door ernstige psychische problemen en beperkingen die onderling verweven zijn en niet van voorbijgaande aard zijn, waarbij de zorg het beste maatschappelijk geïntegreerd verstrekt wordt om remissie en participatie te bevorderen. Dit betekent geenszins dat dit een uitbehandelde groep is. De geïndiceerde geïntegreerde zorg vraagt een state of the art evidence-based behandeling en bejegening conform richtlijnen voor de respectievelijke diagnoses. Hoe uiteenlopend dit kan zijn, blijkt uit de behandelrichtlijnen voor psychose (en vroege psychose), verslaving, ernstige persoonlijkheidsstoornissen of autismespectrumstoornissen (zie www.ggzrichtlijnen.nl). Enkel geïntegreerde zorg biedt perspectief op remissie en herstel.

NOOT

1 De Consensusgroep EPA bestaat (in alfabetische volgorde) verder uit: Lieuwe de Haan, Universiteit van Amsterdam; Frank van Hoof, Trimbos-instituut; Mark van der Gaag, Vrije Universiteit, Amsterdam; René Keet, GGZ Noord-Holland Noord; Hans Kroon, Trimbos-instituut; Niels Mulder, Erasmus Universiteit; Jim van Os, Universiteit Maastricht; Cees Slooff, GGZ Drenthe; Sjoerd Sytema, Universiteit Groningen; Jaap van Weeghel, Dijk en Duin/Phrenos; Durk Wiersma, Universiteit Groningen.

 Veel clinici en onderzoekers hebben bijgedragen aan de totstandkoming van deze consensus (in alfabetische volgorde): Wiepke Cahn, Universiteit Utrecht; Ger Driessen en Marjan Drukker, Universiteit Maastricht; Ton van Heugten, GGZ Oost-Brabant; Jeanne Nitsche, Phrenos; Marijke Van Putten, GGZ Noord-Holland Noord; Remmers van Veldhuizen, CCAF; Frank Verhulst, Erasmus Universiteit; Eleonoor Willemsen, Phrenos; Judith Wolf, Onderzoekscentrum Maatschappelijke Zorg; Lex Wunderink, GGZ Friesland.

LITERATUUR

- Busschbach JT van, Visser E, Sytema S, Bastiaansen P. Zorg voor mensen met langdurende psychiatrische problematiek. Onderzoek in een regio met een geïntegreerd GGZ-aanbod. Groningen: RGOc; 2004.
- Graaf R de, ten Have M, van Dorsselaer S. De psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking – NEMESIS-2: Opzet en eerste resultaten. Utrecht: Trimbos-instituut; 2010.
- Graaf R de, ten Have M, Tuithof M, & van Dorsselaer S. Incidentie van psychische aandoeningen – Opzet en eerste resultaten van de tweede meting van de studie NEMESIS-2. Utrecht: Trimbos-instituut; 2012.
- Delespaul Ph. Planning van wijkgerichte integrale zorg voor mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen op basis van (F)ACT. In: Mulder N, Kroon H, red. Assertive community treatment bemoeizorg voor patiënten met complexe problemen (2de druk). Amsterdam: Boom; 2009. pp. 103-26.
- Delespaul Ph. Naar een toekomstbestendige basispsychiatrie. *MGv* 2011; 66: 627-30.
- Drukker M, van Os J, Bak M, à Campo J, Delespaul Ph. Systematic monitoring of needs for care and global outcomes in patients with severe mental illness. *BMC Psychiatry* 2010; 10: 36.
- Gask L, Bower P, Lamb J, Burroughs H, Chew-Graham C, Edwards S, e.a. Improving access to psychosocial interventions for common mental health problems in the United Kingdom: narrative review and development of a conceptual model for complex interventions. *BMC health services research* 2012; 12: 249.
- GGZ Nederland. GGZ op waarde geschat - Update. Sectorrapport GGZ 2010 (Vol. 2010-368). Amersfoort: GGZ Nederland; 2010.
- Goldberg D, Huxley P. Mental illness in the community - The pathway to care. London: Tavistok; 1980.
- Goldberg D, Huxley P. Common mental disorders. A bio-social model. London: Routledge; 1992.
- Grootenboer EM, Giltay EJ, Lem R van der, Veen T van, Wee NJ van der, Zitman FG. Reliability and validity of the Global Assessment of Functioning Scale in clinical outpatients with depressive disorders. *J Eval Clin Pract* 2012; 18: 502-7.
- Hoof van, Knispel A, Wijngaarden B van, Kok I. Toekomstverkenning intramuraal GGZ. Utrecht: Trimbos-Instituut/Centrum Zorg en Bouw (TNO); 2009.
- Kessler RC, Birnbaum H, Demler O, Falloon IR, Gagnon E, Guyer M, Wu EQ. The prevalence and correlates of nonaffective psychosis in the National Comorbidity Survey Replication (NCS-R). *Biol Psychiatry* 2005; 58: 668-76.
- Kooi L, Sytema S, Wiersma D, Driessen G, Wierdsma AI, Dieperink CJ. GGZonder druk? Verkenning met behulp van drie Nederlandse psychiatrische casusregisters. *MGv* 2000; 55: 223-30.
- Kroon H, Theunissen J, Busschbach JT van, E. Raven en Wiersma D. Epidemiologisch onderzoek naar chronisch psychiatrische patiënten in Nederland: conclusies uit regionale prevalentiestudies. *Tijdschr Psychiatr* 1998; 40: 199-211.
- Kroon H. Monitor Langdurige Zorg: krenten uit de pap. Lezing bijeenkomst Bouwstenen beleid voor de Langdurende GGZ; 2007.
- Kroon H, e.a. Monitor zorg voor mensen met ernstige psychische stoornissen. Utrecht: Trimbos-Instituut; 2008.
- Kroon H, Pijl B. Het aantal mensen met ernstige psychische stoornissen in de GGZ: trends in de periode 1995-2004 op basis van psychiatrische casusregisters. Utrecht: Trimbos-Instituut; 2008.
- Lash TL. Bias analysis applied to Agricultural Health Study publications to estimate non-random sources of uncertainty. *J Occup Med Toxicol* 2007; 2: 15.

- Murray CJL, Lopez AD, red. The global burden of disease. Boston/ Geneva: Harvard University Press/WHO; 1996.
- Parabiaghi A, Bonetto C, Ruggeri M, Lasalvia A, Leese M. Severe and persistent mental illness: a useful definition for prioritizing community-based mental health service interventions. *SPPE* 2006; 41: 457-63.
- Perala J, Suvisaari J, Saarni SI, Kuoppasalmi K, Isometsa E, Pirkola S, Lonnqvist J. Lifetime prevalence of psychotic and bipolar I disorders in a general population. *Arch Gen Psychiatry* 2007; 64: 19-28.
- Raad voor de Strafrechtstoepassing en Jeugdbescherming. De zorg aan gedetineerden met een ernstige psychische stoornis of verslaving (nr. 47). Den Haag: Raad voor de Strafrechtstoepassing en Jeugdbescherming; 2007.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Stoornis en delict. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg; 2012.
- Ratey JJ, Johnson C. Shadow syndromes. New York: Pantheon Books; 1997.
- Ruggeri M, Leese M, Thornicroft G, Bisoffi G, Tansella M. Definition and prevalence of severe and persistent mental illness. *Br J Psychiatry* 2000; 177: 149-55.
- Soderberg P, Tungstrom S, Armelius BA. Reliability of global assessment of functioning ratings made by clinical psychiatric staff. *Psychiatr Serv* 2005; 56: 434-8.
- Trimbos-Instituut. Trendrapportage GGZ2010 - Deel1: Organisatie, structuur en financiering. Utrecht: Trimbos-Instituut; 2010.
- Veldhuizen J van, Bähler M, Polhuis D, van Os J, red. Handboek FACT. Utrecht: De Tijdstroom; 2008.
- Vollebergh WA, Graaf R de, Have M ten, Schoemaker C, Dorselaer S van, Spijker J, e.a. Psychische stoornissen in Nederland. Overzicht van de resultaten van Nemesis. Utrecht: Trimbos-Instituut 2003.
- Wiersma D, De Jong A, Ormel J. The Groningen Social Disabilities Schedule: development, relationship with ICDH, and psychometric properties. *Int J Rehab Res* 1988; 11: 213-24.
- WHO. Disability Assessment Schedule (WHODAS-II). Geneva: WHO; 2000. pp. 11.

AUTEUR

PHILIPPE DELESPAUL, klinisch psycholoog, Universiteit Maastricht, en Mondriaan.

Correspondentieadres: prof. dr. Philippe Delespaul, vakgroep Psychiatrie en Psychologie, Universiteit Maastricht, Postbus 616 (VIJ), 6200 MD Maastricht.

E-mail: ph.delespaul@maastrichtuniversity.nl

Geen strijdige belangen meegegeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 12-4-2013.

SUMMARY

Consensus regarding the definition of persons with severe mental illness and the number of such persons in the Netherlands – P.H. Delespaul –

BACKGROUND Insurance companies and mental health service planners need to have information about the prevalence of severe mental illness (SMI) and about the numbers of persons affected. They require these data in order to be able to develop, implement and evaluate innovative mental health care for such patients. This information lets them draw up their budgets and define their priorities.

AIM To reach a consensus regarding the number of patients with SMI in the Netherlands.

METHOD A consensus was reached regarding the definition of SMI, and the prevalence of SMI was determined on the basis of epidemiological literature and policy papers relating to mental health care in the Netherlands. When figures from the literature were inaccurate or unavailable, estimates were checked by a group of experts.

RESULTS The definition of SMI was adjusted and amended in relation to psychiatric comorbidity. An analysis of the care-loads of all the mental health care providers yielded an estimate of 160,000 SMI patients aged 18–65, including those receiving addiction care and forensic care (1.6% of the adult population). When children and adolescents (< 18 years) and the elderly (> 65 years) were included, the total number of patients came to 216,000 (1.3%). The prevalence among the population was estimated to be 281,000 (1.7%).

CONCLUSION The Consensus group is of the opinion that the consensus document estimates of the number of SMI patients in the Netherlands are as accurate as they can possibly be. Of course, the document contains assumptions and extrapolations which will require further research. The figures will be confirmed or adjusted in the future as soon as new evidence becomes available.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 55(2013)6, 427-438]

KEY WORDS availability of care, epidemiology, serious mental illness (SMI)