

Graag meer onderzoek naar ernstige psychische aandoeningen

PH. DELESPAUL



Het begrip 'EPA' werd in 2013 geïntroduceerd om te indexeren voor geïntegreerde zorg bij psychisch lijden (Delespaul e.a. 2013). De onderliggende rationale van het consensusdocument was genuanceerd en het letterwoord EPA ('ernstige psychische aandoeningen') was soms misleidend. Immers, alle psychisch lijden met een zorgbehoefte is 'ernstig'. Er is geen eenvoudige prioritering in 'lijden' mogelijk. Ernstig(er) lijden valt niet samen met specifieke diagnoses. Ook niet met functionele uitval, want dit is een voorwaarde om de meeste DSM-diagnoses te stellen (en zorgt voor hoge persoonlijke en maatschappelijke kosten).

Uitbreiding definitie

Verder kunnen we psychische aandoeningen beter als kwetsbaarheden beschouwen. Ze zijn intrinsiek en als risico zelden in de tijd beperkt. Dit in tegenstelling tot de expressie, die periodiek varieert. Omdat klassieke ernstcriteria op elk psychisch lijden van toepassing zijn, geldt in de Angelsaksische literatuur een veel inclusiever *severe mental illness* (SMI)-concept. Waar de prevalentie van EPA in Nederland ruwweg 1,5% van de bevolking is, heeft in de VS ongeveer 4-6% een SMI. Het gaat daarbij om verschillende groepen mensen.

Terug naar de oorspronkelijke bedoeling van het Nederlandse EPA-begrip. De uitdaging was om criteria vast te stellen die een subgroep patiënten omschrijven met specifieke zorgbehoeften (de doelgroep van *flexible assertive community treatment* (FACT)-zorg). Echter, de genoemde klassieke ernstcriteria bleken ondoeltreffend en werden daarom uitgebreid met: 1. een circulaire oorzaak-gevolgrelatie tussen symptomen en disfunctioneren of levensomstandigheden; en waarbij als gevolg hiervan 2. een parallelle geïntegreerde zorg noodzakelijk is om zorgdoelen te realiseren.

Onderzoek naar invloed sociaal isolement

Elders in dit nummer beschrijven Van der Post e.a. (2019) hun onderzoek naar sociaal isolement in relatie tot zorgconsumptie bij mensen met en zonder een EPA. Dit is belangrijk. Sociale isolatie is soms protectief, maar gewoonlijk is het een belangrijke stressor. De aanwezigheid van een sociaal netwerk is een cruciale factor voor de

zorg. Resourcegroepen maken dit duidelijk. Opname, de duurste psychiatrische interventie, is vaak noodzakelijk omdat een sociaal steunsysteem ontbreekt. Onderzoek op dit domein is dan ook bijzonder relevant.

Van der Post e.a. worstelen met een aantal cruciale problemen. Zij gebruiken het EPA-concept om hun studiepopulatie in te delen in patiënten met en zonder EPA. Maar de auteurs hanteren slechts een deel van de criteria uit het consensusdocument en spijtig genoeg juist de aspecten die niet discriminerend zijn (diagnoses, blijvende psychische aandoeningen en disfunctioneren).

Correlatieve studieopzet

Hoe differentiëren onderzoekers de groepen wanneer de cruciale additionele criteria (oorzaak-gevolgcirculariteit en noodzakelijke geïntegreerde zorg) niet beoordeeld konden worden? En ontstaat door de keuze van de criteria voor de EPA-non-EPA-groepsindeling niet een situatie dat de uitkomstmaten (sociale isolatie en in tweede instantie zorgconsumptie) juist ook voor de groepsindeling werden gebruikt? Hierdoor wordt de opzet van de studie correlatief bepaald en de groepsindeling kan niet meer gezien worden als de verklaring van de uitkomstmaten.

Verder is de studiegroep samengesteld uit mensen die aangemeld worden bij de crisisdienst (en dus in acute nood verkeren). Hierdoor is de groep zonder EPA (meer dan de groep met EPA, waarbij vaker crises voorkomen) specifiek in vergelijking tot de referentiepopulatie. Dit bemoeilijkt de generaliseerbaarheid van de resultaten.

Operationalisering EPA-definitie

Onderzoek doen is steeds compromissen sluiten. En Van der Pols e.a. zijn verontschuldigd want de definitie van EPA uit het consensusdocument is moeilijk te operationaliseren op basis van traditioneel beschikbare databronnen (o.a. diagnose, klacht, ziektegeschiedenis, etc.). In het verleden werd om die reden voorgesteld om de EPA-aantekening toe te voegen aan de diagnose-behandelcombinatie (DBC)-typering (door middel van een vinkje) om expliciet aan te geven dat de intaker/behandelaar een circulaire beïnvloe-

ding ziet tussen het psychiatrisch beeld en de leefsituatie en hierbij de indicatie stelt dat dit patroon enkel doorbroken kan worden door parallelle interventies in meerdere domeinen.

In een cohort als die van der Post e.a. was het waarschijnlijk mogelijk geweest de EPA/non-EPA definitie door onafhankelijke codering vast te stellen. Maar dat is, om begrijpelijke redenen, niet gebeurd. Ook ander EPA-onderzoek (o.a. op basis van de Vektis-data) heeft dezelfde beperking.

Laten we hopen dat we in de toekomst meer studies zullen zien waarbij onderzoekers gebruikmaken van de kwalitatieve EPA-typering uit het consensusdocument. De additionele criteria zijn immers cruciaal.

Risico stigmatiserende werking van label

De nuancering van het EPA-begrip als een 'recht op extra, integrale zorg' is noodzakelijk om te voorkomen dat EPA een stigmatiserend label wordt dat 'uitbehandeld en chronisch' betekent. Want hierdoor zal de kwetsbaarste groep steeds minder recht op optimale zorg krijgen. Men kan immers beweren dat het nutteloos (inefficiënt) is om middelen te besteden aan mensen met minder perspectief. Dit gevaar is reëel: de monitor ambulantisering heeft duidelijk gemaakt hoe de zorg in Nederland verschuift en dat middelen in het ambulante veld terecht komen bij doelgroepen die vroeger geen of minder zorg kregen omdat de problematiek minder ernstig was of spontaan herstel verwacht kon worden. Deze ineffectieve verschuiving vindt daadwerkelijk plaats in Nederland. Daarmee laten we mensen met de grootste en complexe noden – mensen met de EPA-ZORGindicatie – in de kou staan (Kroon e.a. 2018). We zijn steeds minder in staat om billijk zorg te prioriteren. Ondertussen wordt binnen FACT-teams ernstig lijden massaal onderbehandeld en -verzorgd (Bähler e.a. 2019; Staring e.a. 2019; Westen e.a. 2019). Het begrip EPA is meer dan ooit noodzakelijk om de prioritering in de zorg te herstellen. Elk onderzoek hiernaar wordt toegejuicht.

LITERATUUR

- Bähler M, Delespaul PH, Kroon H, Vugt van M, Westen K. FACT-schaal 2017. Utrecht: CCAF; 2017. <https://ccaf.nl/wp-content/uploads/sites/2/2018/03/FACT-Schaal-2017-Def-vs-291206-n.pdf>
- Delespaul PH, Consensusgroep EPA. Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland. Tijdschr Psychiatr 2013; 55: 427-38.
- Kroon H, Michon H, Knispel A, Hulsbosch L, de Lange A, Boumans J, e.a. Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ 2018. Utrecht: Trimbos-instituut; 2018.
- Van der Post LFM, Koenders JF, Dekker JJM, Beekman AFT. Sociaal isolement en ggz-gebruik bij patiënten met en zonder ernstige aandoening. Tijdschr Psychiatr 2019; 61: 445-54.
- Van der Staring T, van den Berg D, Schuurmans H, van der Vleugel B, Praten naast pillen: krijgt de patiënt met psychose dat wel? Beschikbaarheid van standaardzorg cognitieve gedragstherapie voor psychose (CGTp) anno 2019. Utrecht: VGCT; 2019. <https://www.vgct.nl/artikelen/nieuws/public/2019/05/driekwart-mensen-met-psychose-krijgt-onvoldoende-zorg>
- Westen KH, van Vugt MD, Bähler M, Delespaul PH, Kroon H. De ontwikkeling van de vernieuwde Flexible ACT-schaal: F-ACT-s 2017. Tijdschr Psychiatr 2019; 61: 97-103.

AUTEUR

PHILIPPE DELESPAUL, hoogleraar Zorginnovaties en klinisch psycholoog, Universiteit van Maastricht/Mondriaan, Maastricht.

CORRESPONDENTIEADRES

Prof.dr. Ph. Delespaul, Universiteit Maastricht, School for Mental Health & Neurosciences, Postbus 616 (VIJ) (room SN 2.069), 6200 MD Maastricht.
E-mail: ph.delespaul@maastrichtuniversity.nl

Geen strijdige belangen meegegeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 16-5-2019.

TITLE IN ENGLISH

Please do more research into serious mental illness