

Hans Kroon
Bram Pijl

Het aantal mensen met ernstige psychische stoornissen in de GGZ

Trends in de periode 1995 – 2004 op basis van psychiatrische casusregisters

Een publicatie in het kader van de
Monitor Langdurige Zorg

 **Trimbos
instituut**

Netherlands Institute of Mental Health and Addiction

Colofon

Opdrachtgever en Financier: Ministerie van VWS

Projectleiding: Hans Kroon

Projectuitvoering: Hans Kroon (Trimbos-instituut), Bram Pijl (Rijksuniversiteit Groningen, Rob Giel Onderzoekcentrum)

Met medewerking van: Jiska van den Hoek (GGZ Nederland)

© 2008, Trimbos-instituut, Utrecht.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande toestemming van het Trimbos-instituut.

1 Inleiding

Hoeveel mensen met ernstige psychische stoornissen zijn er in Nederland? Deze vraag is in de afgelopen decennia met uiteenlopende definities en onderzoeksmethoden beantwoord. In deze publicatie zetten we eerst kort eerdere omvangsschattingen op een rij, en vervolgen met trends in de afgelopen tien jaren op basis van recente gegevens. We baseren ons daarbij op de drie psychiatrische casusregisters van Drenthe, Maastricht en omstreken en Rotterdam/Rijnmond Zuid, aangevuld met bevindingen uit het landelijke zorginformatiesysteem Zorgis van GGZ Nederland.

Aan de hand van de casusregisters gaan we tevens na welk type zorg de doelgroep krijgt. Verlaten mensen met ernstige psychische stoornissen steeds meer het ziekenhuis en intensiveert de ambulante zorg?

2 Eerdere omschrijvingen en schattingen

Mensen met ernstige psychische stoornissen worden ook wel aangeduid als chronisch psychiatrische patiënten en als langdurig zorgafhankelijken. Het zijn benamingen voor personen die gezien de ernst van hun psychische problemen en de daarmee samenhangende beperkingen in het dagelijks leven langdurig behoefte hebben aan geestelijke gezondheidszorg. Deze groep wordt veelal nader afgebakend aan de hand van drie kenmerken (in het Engels bekend als de drie d's):

1. (Bepaalde) psychische stoornissen ("disorder").
2. Beperkingen in het dagelijks leven ("disability").
3. Duur van de problematiek en/of de zorg ("duration").

Ad 1)

Velen denken bij "ernstige psychische stoornissen" vooral aan psychosen. Andere stoornissen die veelal tot de ernstige stoornissen gerekend worden zijn de bipolaire stoornis, depressie met psychotische kenmerken en een ernstige persoonlijkheidsstoornis. Er zijn echter ook veel operationalisaties van de doelgroep waarin weinig beperkingen aan de aard van de psychische stoornis wordt gesteld, mits men maar aan andere criteria voldoet. Immers: ook een paniekstoornis kan invaliderend en van lange duur zijn.

Ad 2)

Het gaat om beperkingen in de zelfverzorging, het voeren van een huishouding en deelname aan het maatschappelijk leven, zoals sociale contacten en het verrichten van werk. Hoewel dit criterium op zich onomstreden is, verschillen definities in de precieze beperkingen, de ernst ervan en het gebruikte meetinstrument.

Ad 3)

In eerste definities werd de doelgroep omschreven aan de hand van een bepaalde verblijfsduur (één of twee jaar) in het psychiatrisch ziekenhuis. Tegenwoordig telt de ambulante behandeling ook mee; dit criterium behelst veelal een tweejarig contact met een GGZ-instelling, ongeacht de setting. Mensen met ernstige problematiek die niet in contact staan met de GGZ, worden hierdoor dus uitgesloten. Sommige definities leggen geen duurbepalingen op, om bijvoorbeeld ook mensen met een eerste psychose te kunnen insluiten.

Variaties in de operationalisatie leiden tot grote verschillen in geschatte aantallen mensen met ernstige psychische stoornissen. Zo kan het gebeuren dat in de Verenigde

Staten aan de hand van de gerenommeerde bevolkingsstudie National Comorbidity Survey – uitgevoerd tussen 1990 en 1992 – de jaarprevalentie van het aantal mensen met een ernstige psychische stoornis wordt geschat op 6,2% van de Amerikaanse bevolking (18 – 54 jaar; Kessler e.a., 2000), terwijl in Nederland op basis van onderzoek uit dezelfde tijd een schatting van 4,3 promille voor de bevolking vanaf 20 jaar wordt gerapporteerd (Kroon e.a., 1998). Dit scheelt maar liefst een factor 14.

De verschillen tussen de beide definities betreffen vooral de beperkingen en de duur. Anders dan de studies waarop Kroon e.a. zich baseren, vatten Kessler e.a. een aantal diagnoses sowieso als ernstig op, los van andere criteria. Daarnaast past Kessler het durcriterium niet toe, terwijl de studies waarop Kroon e.a. zich baseren meestal als criterium stellen dat mensen in de afgelopen twee jaar in GGZ-behandeling moesten zijn geweest. In de Amerikaanse studie was slechts 46% van de onderzoeksgroep het afgelopen jaar in behandeling geweest, in de Nederlandse studie per definitie iedereen. Kroon e.a. (1998) schatten dat er in Nederland naast de 4,3 promille met GGZ-contact nog circa 2,2 promille zonder GGZ-contact waren.

Aan de hand van de Nederlandse bevolkingsstudie Nemesis uit 1996 hebben we door de Nemesis-onderzoekers een alternatieve, ruimere schatting laten opstellen van het aantal mensen met een ernstige psychische stoornis. We gingen hierbij uit van een beperkt aantal gespecificeerde psychische stoornissen, die vaak als 'ernstig' worden opgevat, zonder rekening te houden met beperkingen of de duur van de problematiek. Deze stoornissen zijn schizofrenie en overige psychotische stoornissen, een depressie met psychotische kenmerken en de bipolaire stoornis. De jaarprevalentie van deze stoornissen tezamen was 1,8%. 3,1% had gedurende het leven ooit één van deze stoornissen gehad.

Dieperink e.a. (2006) hebben eveneens een schatting van de Nederlandse doelgroep gepubliceerd. Zij passen juist alleen het durcriterium toe. Hun onderzoekspopulatie bestaat uit mensen van twintig jaar en ouder, die op enig moment in het jaar van onderzoek ten minste twee jaar onafgebroken in zorg waren bij Riagg, APZ, Paaz, Puk en RIBW in al dan niet gefuseerde instellingen. De gebruikte gegevens waren afkomstig van de psychiatrische casusregisters Drenthe, Maastricht en omstreken en Rijnmond, waarover later in dit hoofdstuk meer. Het aantal langdurig zorgafhankelijken steeg tussen 1992 en 1998 van 3,7 tot 5,2 per duizend inwoners, dus rond het niveau van de schatting van Kroon e.a. (1998).

Al met al legt de ene definitie de nadruk op de ernst van de stoornis en de andere op de duur van het zorggebruik, met grote gevolgen voor de geschatte aantallen. Anders

geformuleerd: mensen met ernstige psychische stoornissen vormen een veel grotere groep dan langdurig zorgafhankelijken. Omdat de hierna te presenteren gegevens uitsluitend betrekking hebben om mensen die langdurig in zorg zijn, gebruiken wij in het vervolg voor de duidelijkheid de term langdurig zorgafhankelijken.

3 Methode

De eerste bron voor een omvangsschatting van de groep langdurig zorgafhankelijken zijn drie regionale psychiatrische casusregisters. In een psychiatrisch casusregister worden per cliënt alle contacten met GGZ-voorzieningen van inwoners uit een bepaald gebied verzameld en gekoppeld (Pijl e.a., 2005). Er zijn in Nederland sinds de jaren tachtig drie psychiatrische casusregisters: in Drenthe, Maastricht en omstreken en Rijnmond. De geanonimiseerde gegevens kunnen door een cliëntgebonden code gecombineerd worden. Zo kan de gang van cliënten door de GGZ worden gevolgd.

In de registergebieden woonde in 2004 een substantieel deel van de Nederlandse bevolking, namelijk 14%. De drie registergebieden verschillen onderling sterk in demografisch en economisch profiel maar vormen bij elkaar in termen van bevolkingsdichtheid en besteedbaar inkomen een goede afspiegeling van Nederland (Pijl e.a., 2005).

De registergebieden verschillen onderling in het historisch gegroeide GGZ-aanbod en zorggebruik. De casusregisteronderzoekers weten niet in hoeverre de drie regio's in zorggebruik representatief zijn voor Nederland. Net als in eerdere publicaties over de casusregisters, veronderstellen wij bij het maken van landelijke schattingen wel landelijke representativiteit.

In de afbakening van de onderzoeksgroep, volgen we vrijwel geheel de aanpak en definitie van Dieperink e.a. (2006). De groep langdurig zorgafhankelijken is als volgt afgebakend: mensen die op enig moment in het jaar van onderzoek ten minste twee jaar ononderbroken in zorg waren bij Riagg, APZ, Paaz, Puk en RIBW in al dan niet gefuseerde instellingen, ofwel de "mainstream psychiatrie". Niet meegenomen zijn verslavingszorg, kinder- en jeugdpsychiatrische klinieken, verpleeg- en verzorgingshuizen en forensische zorg (forensisch-psychiatrische instituten en psychiatrische zorg aan gedetineerden). Deze uitsluitingen hebben deels pragmatische gronden: sommige instellingen waren (nog) niet aangesloten bij de casusregisters. De uitsluitingen hebben consequenties voor de omvangsschattingen. Bij de jeugdigen is de schatting onvolledig door het ontbreken van de kinder- en jeugdpsychiatrische klinieken. Bij de volwassenen kan niet worden vastgesteld of de in de Verenigde Staten gesignaleerde verschuiving van psychiatrische patiënten naar gevangenissen zich ook in Nederland voordoet. De uitsluiting van verslavingszorg leidt er toe dat mensen met een hoofddiagnose van middelenmisbruik of afhankelijkheid grotendeels uitgesloten zijn. Dit was overigens ook het geval in het onderzoek naar langdurig zorgafhankelijken in de jaren negentig (Kroon e.a., 1998). In de Ouderenzorg wordt de verschuiving van ouderen naar psychiatrische zorg in verzorgingshuizen gemist (Depla, 2004). De casusregisters

bieden dus een omvangsschatting van het aantal mensen met ernstige psychische stoornissen dat langdurig in zorg is in de 'mainstream psychiatrie'. Daarnaast zijn er nog meer mensen met ernstige psychische stoornissen elders langdurig in zorg. De mainstream psychiatrie biedt de beste dekking voor de groep 20-64 jarigen. De omvangsschatting voor deze groep is vollediger dan voor de anderen.

De zorg wordt onderbroken geacht als er bij ambulante contacten negentig dagen lang geen zorgcontact was of wanneer er bij het verlaten van kliniek of RIBW niet binnen een week een aansluitend zorgcontact was. Mensen met een lagere contactfrequentie dan eens per drie maanden, vallen dus buiten de onderzoeksgroep. In vergelijking met de publicatie van Dieperink is het registergebied Maastricht uitgebreid met de Westelijke Mijnstreek (Geleen, Sittard en omstreken). Registerdata over de Westelijke Mijnstreek zijn beschikbaar vanaf 1995. De psychiatrische casusregisters waren ten tijde van het onderzoek bijgewerkt tot en met 2004. De meetperiode loopt daarom van 1995 tot 2004, waar Dieperink resultaten over de periode 1992 tot 1998 presenteerde. Ondanks de uitbreiding met de Westelijke Mijnstreek spreken we in het vervolg korthedshalve van de regio Maastricht.

De volgende groepen worden onderscheiden:

Kliniek: op enig moment in het jaar was een patiënt ten minste twee jaar aaneengesloten opgenomen in een of meer klinieken (APZ, Paaz, Puk);

RIBW: op enig moment in het jaar verbleef een patiënt ten minste twee jaar aaneengesloten opgenomen in een RIBW;

Kliniek/RIBW: in de loop van het jaar was het totaal van de aaneengesloten zorgperioden in kliniek(en) en RIBW-vestigingen twee jaar of meer;

Instituties totaal: het totaal van de vorige drie categorieën;

Kliniek/RIBW/ambulant: in de loop van het jaar bereikte de patiënt een aaneengesloten combinatie van verblijf in kliniek en/of RIBW en ambulante zorg;

Ambulant 25+: In het jaar was een patiënt twee jaar of langer continu in ambulante zorg. Er waren 25 of meer dagen in dat jaar met een ambulant contact. Ambulante zorg is ruim gedefinieerd als dagbehandeling, psychiatrische thuiszorg, ambulante woonbegeleiding en poli- en RIAGG-contacten;

Ambulant 12-24: in het jaar was een patiënt twee jaar of langer continu in ambulante zorg en er waren 12-24 dagen in dat jaar met een ambulant contact;

Ambulant <12: in het jaar was een patiënt twee jaar of langer continu in ambulante zorg en er waren minder dan 12 dagen in dat jaar met een ambulant contact;

Overig GGZ: de patiënt heeft wel contact gehad met de GGZ, maar voldeed niet aan de definitie van langdurig zorgafhankelijke. Op geen enkel moment tijdens het jaar was er sprake van twee of meer jaren van aaneengesloten zorg.

De definitie is enerzijds soepel, doordat geen eisen gesteld worden aan de ernst van de problematiek, maar anderzijds streng doordat zorgepisoden aaneengesloten dienen te zijn. Patiënten die zich met een ernstige eerste psychose bij de GGZ melden, vallen buiten de definitie. En verbeteringen in de continuïteit van zorg in de GGZ, waardoor zorgepisoden beter op elkaar aansluiten, leiden bij deze definitie tot een stijging in de omvangsschattingen.

Voor de methode van kostenberekening wordt verwezen naar Pijl e.a. (2005). In het kort: CTG-tarieven zijn omgezet naar kosten per zorgeenheid (opnamedagen in een kliniek, contacten bij de Riagg, etc.) na correctie voor de bezettingsgraad van een zorgeenheid en het aanwezigheidspercentage. Dit laatste speelt vooral bij dagbehandeling: patiënten in dagbehandeling maken gemiddeld slechts 2,8 van de zeven dagen van een week gebruik van de dagbehandeling. Steeds is gebruik gemaakt van de tarieven van 1999. Inflatie speelt dus geen rol.

De tweede bron is Zorgis, het zorginformatiesysteem van GGZ-Nederland dat van 2000 tot en met 2006 operationeel was. Deze gegevens zijn ook gebruikt voor het visiedocument langdurende zorg "Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap" van GGZ Nederland uit 2008. Niet alle lidinstellingen van GGZ-Nederland leverden gegevens aan. Met name RIBW-en en instellingen voor verslavingszorg hadden een laag deelnamepercentage. GGZ Nederland heeft de resultaten gecorrigeerd voor het deelnamepercentage. In Zorgis ontbreken gegevens van Psychiatrische afdelingen van Algemene Ziekenhuizen en Psychiatrische Universiteitsklinieken. Het kan voorkomen dat personen dubbel geteld zijn, omdat zij bijvoorbeeld gelijktijdig bij een RIBW en een Riagg in zorg zijn.

GGZ-Nederland heeft op het totale gegevensbestand de volgende afbakening gemaakt van langdurig zorgafhankelijken:

Leeftijd van 18 jaar en ouder;

Minimaal twee jaar ingeschreven in zorg bij dezelfde instelling met verrichtingen in de tussenliggende periode (N.B.: aansluitende zorgepisoden bij verschillende instellingen worden dus niet bij elkaar opgeteld);

GAF-score bij aanvang van de zorg kleiner of gelijk aan 60 of onbekend. Een GAF-score van 60 staat voor matige symptomen of problemen in het sociaal functioneren;

Niet in zorg vanwege behandeling in verband met problematiek van derden.

Een verschil met de definitie van de casusregisters is dat er geen eisen gesteld worden aan het aantal verrichtingen en de continuïteit binnen de twee jaar zorg. Door de GAF-

score voorkomt men vervolgens weer dat mensen zonder beperkingen geïnccludeerd worden.

Al met al zijn de gegevens van de psychiatrische casusregisters betrouwbaarder (geen dubbeltellingen, beter cliëntvolgsysteem) en completer (meer participerende instellingen) te achten dan die van GGZ Nederland, maar beslaan die van GGZ Nederland heel Nederland in plaats van de drie registergebieden. Het was niet mogelijk om de gegevens van GGZ Nederland te beperken tot de drie registergebieden zodat de resultaten van beide omvangsschattingen direct met elkaar vergeleken konden worden.

4 Resultaten

De drie casusregisters tezamen telden in 1995 7897 langdurig zorgafhankelijken en in 2004 10.729. Dat is een stijging van 39% in negen jaar tijd. Gecorrigeerd voor de groei van de totale bevolking in de registerregio's is de stijging 32%. Tabel 1 biedt een extrapolatie van deze aantallen naar heel Nederland. Op basis van de gegevens uit de casusregisters, steeg het aantal langdurig zorgafhankelijken van 56.000 in 1995 naar 78.000 in 2004.

Uit tabel 1 blijkt verder dat elk van de drie registerregio's een duidelijke stijging in het aantal langdurig zorgafhankelijken kende. Rijnmond heeft een relatief sterke stijging. Rijnmond had in de jaren negentig een opvallend laag aantal langdurig zorgafhankelijken en begint langzamerhand het niveau van de andere regio's te naderen. Het aanvankelijke lage aantal is des te opvallender omdat Rijnmond met Rotterdam als dominante grote stad verreweg de meest geurbaniseerde regio van de drie is, terwijl de urbanisatiegraad gewoonlijk een goede voorspeller is van het aantal langdurig zorgafhankelijken in een regio (Kroon e.a., 1998). Het aantal overige GGZ-cliënten is wel hoger dan in de overige regio's: 50 per 1000 inwoners in Rijnmond tegen 46 in Drenthe en 41 in Maastricht. Van de 20-64 jarige GGZ-cliënten hoort in Rijnmond 11% tot de langdurig zorgafhankelijken, in de andere regio's is dat met 17 à 18% aanmerkelijk meer.

**Tabel 1 Aantallen LZA per 1000 inwoners naar registergebied en leeftijd
1995 - 2004**

	1995	1997	1999	2002	2003	2004	Groei
							%
Drenthe	4,16	4,43	4,92	4,75	4,95	5,28	27
Maastricht	4,22	4,41	4,64	4,65	4,92	5,17	22
Rijnmond	3,21	3,70	3,90	4,16	4,43	4,80	32
0 - 19 jaar	0,36	0,44	0,35	0,26	0,27	0,31	-14
20 - 64 jaar	4,67	5,18	5,15	5,49	5,98	6,53	40
65 +	4,42	4,71	4,20	4,82	4,59	4,72	7
Totaal LZA	3,63	4,00	3,89	4,16	4,43	4,80	32
Overig GGZ	25,0	25,1	24,5	29,8	33,0	38,2	53
N LZA Landelijk	56000	62300	61300	67000	71800	78000	39

Het promillage overige (niet langdurig zorgafhankelijke) GGZ-cliënten steeg nog veel sterker, namelijk met 53% (tabel 1). Deze stijging doet zich pas in de laatste drie jaar van de meetperiode voor.

Volwassenen tellen met afstand de meeste langdurig zorgafhankelijken. Op elke 1000 20-t/m 64-jarige inwoners van de registergebieden waren er in 2004 zeven (6,53) vanwege een psychische stoornis langdurig in zorg (tabel 1). Zoals in de methodesectie beschreven, heeft het lagere aantal in andere leeftijdscategorieën deels te maken met de uitsluiting van zorgaanbod dat juist op hen is toegesneden. Een andere verklaring is dat jongeren tot 19 jaar nog niet lang genoeg psychiatrische problematiek hebben om een aaneengesloten zorgperiode van twee jaar te kunnen opbouwen. Psychotische stoornissen openbaren zich vaak pas in de adolescentie.

Pijl e.a. (2005) stelden in een eerder onderzoek met de casusregisters vast dat er in de jaren negentig sprake was van een lichte afbouw van het klinische GGZ-aanbod bij een gelijktijdig sterke toename van het ambulante aanbod. Hoe is deze trend in de periode 1995 – 2004 voor de langdurig zorgafhankelijken? In tabel 2 worden de resultaten voor de leeftijdscategorieën 20 – 64 en 65+ apart gegeven, met de totaalcijfers (inclusief 0-19 jarigen). De cijfers voor 0-19 jarigen zijn niet apart weergegeven. Bij het ontbreken van kinder- en jeugdpsychiatrische klinieken was het geregistreerde aanbod vrijwel uitsluitend ambulant.

Bij de 20-64 jarigen zien we niet de verwachte extramuralisering van het aanbod waarop de overheid sinds de jaren tachtig heeft ingezet. In 2004 is (gecorrigeerd voor de bevolkingsgroei) 4% meer langdurig in klinische zorg dan in 1995. In de tabel is te zien dat tot 1999 wel sprake was van een neerwaartse trend, die vanaf dat moment keerde. In totaal is 9% van de langdurig zorgafhankelijke 20-64 jarigen langdurig klinisch opgenomen.

Hoewel nog duidelijk beneden het niveau van de klinische zorg, verdubbelde het promillage 20-64 jarige langdurig zorgafhankelijken in een RIBW in 2004 ten opzichte van 1995 (tabel 2). In totaal steeg het promillage geïnstitutionaliseerde langdurig zorgafhankelijke 20-64 jarigen in de onderzoeksperiode met 30%.

Tabel 2 Aantallen LZA per 1000 inwoners naar zorggebruik voor de leeftijdsgroep 20-64 jarigen en 65+ en totaal (inclusief 0-19 jaar)*

	1995	1997	1999	2002	2003	2004	groei
							%
20-64 jaar							
kliniek	0,57	0,52	0,50	0,54	0,56	0,59	4
RIBW	0,18	0,22	0,22	0,31	0,35	0,37	113
gemengd gebruik kliniek/RIBW	0,06	0,07	0,08	0,07	0,08	0,09	35
<i>instituties totaal</i>	<i>0,81</i>	<i>0,81</i>	<i>0,80</i>	<i>0,92</i>	<i>0,99</i>	<i>1,05</i>	<i>30</i>
ambulant 25+	0,85	0,96	0,96	1,02	1,13	1,28	51
ambulant 12-24	0,99	1,11	1,16	1,22	1,35	1,42	44
ambulant <12	1,00	1,01	1,04	1,05	1,15	1,27	27
<i>ambulant totaal</i>	<i>2,84</i>	<i>3,08</i>	<i>3,16</i>	<i>3,29</i>	<i>3,63</i>	<i>3,98</i>	<i>40</i>
gemengd gebruik kliniek/RIBW/ambulant	1,02	1,29	1,20	1,28	1,36	1,49	46
65+							
kliniek	1,69	1,47	1,39	1,45	1,31	1,18	-30
RIBW	0,27	0,29	0,23	0,38	0,40	0,39	46
gemengd gebruik kliniek/RIBW	0,02	0,02	0,03	0,04	0,02	0,06	241
<i>instituties totaal</i>	<i>1,97</i>	<i>1,78</i>	<i>1,66</i>	<i>1,87</i>	<i>1,73</i>	<i>1,63</i>	<i>-17</i>
ambulant 25+	0,27	0,41	0,36	0,42	0,43	0,54	103
ambulant 12-24	0,58	0,68	0,57	0,80	0,69	0,75	29
ambulant <12	0,94	1,05	0,92	1,01	1,02	1,04	11
<i>ambulant totaal</i>	<i>1,79</i>	<i>2,13</i>	<i>1,86</i>	<i>2,24</i>	<i>2,15</i>	<i>2,33</i>	<i>30</i>
gemengd gebruik kliniek/RIBW/ambulant	0,67	0,80	0,69	0,71	0,71	0,76	15
Totaal							
kliniek	0,60	0,54	0,51	0,55	0,54	0,54	-9
RIBW	0,15	0,18	0,17	0,25	0,28	0,29	95
gemengd gebruik kliniek/RIBW	0,04	0,04	0,05	0,05	0,05	0,06	49
<i>instituties totaal</i>	<i>0,79</i>	<i>0,76</i>	<i>0,74</i>	<i>0,85</i>	<i>0,87</i>	<i>0,90</i>	<i>13</i>
ambulant 25+	0,59	0,69	0,67	0,70	0,78	0,89	52
ambulant 12-24	0,73	0,82	0,83	0,89	0,96	1,01	39
ambulant <12	0,79	0,82	0,81	0,82	0,86	0,96	22
<i>ambulant totaal</i>	<i>2,10</i>	<i>2,32</i>	<i>2,31</i>	<i>2,42</i>	<i>2,62</i>	<i>2,86</i>	<i>36</i>
gemengd gebruik kliniek/RIBW/ambulant	0,73	0,92	0,84	0,90	0,94	1,04	41

* zie voor de definitie van de zorgvormen paragraaf 3

In het ambulante aanbod is eveneens een stijging te zien. De sector heeft in de afgelopen jaren veel intensieve varianten van zorg opgezet, zoals ambulante woonbegeleiding, assertive community treatment (ACT) en de daarvan afgeleide Functie ACT-teams. Een gewenste ontwikkeling naar meer intensieve ambulante zorg (25 of meer contacten per jaar) blijkt uit tabel 2: het promillage steeg met 51%, tegen 27% stijging van het promillage langdurig zorgafhankelijken dat minder dan eens per maand een zorgcontact heeft. Overigens gaat er onder het gemengd gebruik van kliniek/RIBW/ambulant, dat ook duidelijk steeg, vermoedelijk ook veel intensieve ambulante zorg schuil. Alles bij elkaar was in 2004 36% van de 20-64 jarige langdurig zorgafhankelijken uitsluitend ambulant in zorg.

Bij de groep 65+ is er wel een duidelijke daling van langdurig klinisch opgenomenen (tabel 2). Doordat de verzorgingshuizen buiten de telling vallen, is niet duidelijk in hoeverre de zorg verschoof van kliniek naar verzorgingshuis. Bij de 65+ groep is de stijging in de intensieve ambulante zorg nog prominenter dan bij de 20-64 jarigen. De inhaalslag is echter nog niet voltooid: de ambulante zorg voor deze groep is in 2004 minder intensief dan die voor de 20-64 jarigen.

Tabel 3: Jaarlijkse directe kosten van LZA-zorg en totale GGZ-zorg in duizenden euro's in de drie registergebieden (prijsniveau 1999)

	1995	1997	1999	2002	2003	2004	groei
							%
Instituties totaal	60490	57687	53380	61530	62996	66263	10
Gemengd klinisch/RIBW/ambulant	15797	19822	23337	22382	23694	25968	64
Ambulant	8064	9861	10474	10366	11226	12726	58
Totale LZA-kosten	84351	87370	87191	94278	97916	104956	24
Totale GGZ-kosten	160666	164834	169399	183352	197258	220806	37

Tabel 3 biedt een samenvatting van de kosten van de GGZ voor langdurig zorgafhankelijken. De kosten voor institutionele zorg (kliniek en RIBW) stijgt in negen jaar tijd met 10%. De andere zorgcategorieën laten een veel sterkere stijging zien, zodat de totale kostenstijging uitkomt op 24%. In 2004 wordt er nog steeds veel meer uitgegeven aan de institutionele zorg (en daarbinnen vooral aan de klinieken) dan aan de ambulante zorg. Per burger van de drie registerregio's zijn de kosten voor de zorg aan langdurige zorgafhankelijken in 2004 47 euro (prijsniveau 1999). Door de jaren heen wordt ongeveer de helft van de GGZ-kosten aan langdurig zorgafhankelijken uitgegeven.

Voor de totale kosten van de Nederlandse GGZ zijn overigens landelijke bronnen beschikbaar (Denneman, 2008).

Ook aan de hand van de gegevens van het informatiebestand Zorgis van GGZ-Nederland is een schatting gemaakt van het aantal langdurig zorgafhankelijken. Zoals uiteengezet in de methodeparagraaf wijkt de definitie af van die van de casusregisters. We beschikken over de cijfers van 2004 en 2006.

Het landelijke aantal langdurig zorgafhankelijken volgens deze gegevensbron is 92.413 in 2004 en 107.785 in 2006. Laatsgenoemde aantal is 14% van het totaal aantal GGZ-cliënten. Dit is een stijging van 17%, vergelijkbaar met de stijging van 2002 tot 2004 volgens de casusregisterdata. De stijging van het aantal langdurig zorgafhankelijken blijft dus na 2004 doorzetten. Het aantal van 92.413 in 2004 is hoger dan het corresponderende cijfer van 78000 volgens de casusregisters. Naast de afwijkende (ruimere) operationalisatie van langdurige zorgafhankelijkheid, omvat de telling op basis van Zorgis ook de instellingen voor kinder- en jeugdpsychiatrie. Bij de gehanteerde leeftijdsgrens van 18 jaar en ouder waren daar 2115 van de 107.785 langdurig zorgafhankelijken in zorg.

5 Discussie en conclusie

Mensen met ernstige psychische stoornissen zijn naar zorggebruik te onderscheiden in drie groepen:

- mensen die de afgelopen twee jaar (bijna) voortdurend in zorg waren, de langdurig zorgafhankelijken;
- mensen met ernstige psychiatrische problematiek en beperkingen die korter dan twee jaar (aaneengesloten) gebruik maken van de GGZ;
- mensen met ernstige psychiatrische problematiek en beperkingen die geen gebruik maken van de GGZ, omdat zij niet beseffen dat hun problematiek ernstig is en/of de GGZ bewust mijden of omdat zij elders voldoende ondersteuning krijgen.

Een landelijke schatting van de eerste groep op basis van de psychiatrische casusregisters komt uit op 78.000 (alle leeftijdscategorieën), de schatting op basis van Zorgis op 92.000 (18 jaar en ouder). Beide cijfers betreffen het jaar 2004. Een dergelijk verschil is gezien de verschillen in de precieze operationalisatie en de gebruikte gegevensbestanden te overzien. De cijfers van GGZ Nederland betreffen informatie uit heel Nederland, die van de casusregisters zijn een extrapolatie op basis van drie registergebieden. Bij een middeling van beide schattingen zou het aantal langdurig zorgafhankelijken uitkomen op 85.000 in 2004. 5,2 op elke 1000 inwoners in Nederland is dan een langdurig zorgafhankelijke.

De totale groep van mensen met ernstige psychische stoornissen (dus ongeacht de duur van de problematiek en het zorggebruik) is veel groter. Op basis van het bevolkingsonderzoek Nemesis kwamen we op een schatting van ten minste 1,8% van de Nederlandse bevolking anno 1996.

Zowel de psychiatrische casusregisters als Zorgis wijzen op een grote toename van het aantal langdurig zorgafhankelijken. De stijging was 39% in de periode 1995 – 2004, waarbij de stijging in de laatste jaren forser is dan daarvoor. Volgens de gegevens van GGZ-Nederland zet de stiging van 2004 tot 2006 door met 17%. Een flinke toename in het aantal zorgafhankelijken wordt ook gemeld in een recent gepubliceerd Amsterdams onderzoek (Theunissen e.a. 2008). De afgebakende groep in het Amsterdamse onderzoek bestond grotendeels uit de cliënten van het langverblijf en intensieve ambulante zorgteams binnen de langdurige zorg plus cliënten met een psychotische stoornis of bipolaire stoornis die elders in de GGZ bijna ononderbroken twee jaar in zorg waren. De meetperiode was van 2000 tot 2005. In die vijf jaar steeg het aantal met 52% tot 5,97 promille van de Amsterdamse bevolking.

Hoe is de stijging in het aantal langdurig zorgafhankelijken te verklaren? De definitie van langdurige zorgafhankelijkheid is sterk afhankelijk van continuïteit in de zorg. Als cliënten

binnen de GGZ tussen wal en schip vallen, zullen zij niet aan de definitie van langdurig zorgafhankelijke voldoen. Een mogelijke verklaring is daarom dat bijvoorbeeld lokale meldpunten en bemoeizorg tot een betere toeleiding naar de zorg hebben geleid, terwijl de daaropvolgende intensieve ambulante zorg er beter in slaagt cliënten een aantrekkelijk en outreachend aanbod te bieden waardoor er minder dropout in de zorg is. De continuïteit van de zorg is niet direct af te leiden uit de hier gepresenteerde gegevens. Wel weten we uit eerder onderzoek met de casusregisters dat deze continuïteit in de jaren negentig verbeterde (Pijl e.a., 2005). En dat intensieve ambulante zorg inderdaad gepaard gaat met minder dropout (Sytema e.a., 2007).

Het is dus niet gezegd dat met de groei in het aantal langdurig zorgafhankelijken het totale aantal mensen met ernstige psychische stoornissen navenant gestegen is. In eerdere publicaties (Kroon e.a., 1998; Van Busschbach e.a., 2004) werd geschat dat op elke twee mensen met ernstige en langdurige psychische problematiek binnen de GGZ er één niet bij de GGZ in zorg is. Het meest recente van deze onderzoeken betreft de jaren 2000-2001. Het valt aan te nemen dat de genoemde verhouding door een betere toeleiding en continuïteit inmiddels anders is, maar gefundeerde schattingen ontbreken.

Er is vooral sprake van algehele groei, en niet zozeer van een extramuralisering. Het aantal volwassenen (20 – 64 jaar) langdurig zorgafhankelijken stijgt in alle zorgvormen. De stijging in het klinische deel is met 4% in negen jaar tijd marginaal, maar onverwacht. De afgelopen jaren zijn niet minder maar juist meer volwassenen langdurig verblijfpatiënt geworden. Daarnaast blijft de RIBW sterk groeien. Een dergelijke trend wordt ook elders waargenomen. Priebe e.a. (2005) wijst op een reïstitutionalisering in de periode 1990 – 2002 in diverse West-Europese landen, waaronder Nederland, die doorzet in de periode 2002 – 2006 (Priebe e.a., 2008). Het gaat dan met name om meer forensische bedden, meer gedetineerden en meer plaatsen in beschermd wonen. Priebe heeft geen zekere verklaringen voor deze reïstitutionalisering, maar noemt de volgende mogelijkheden:

- een toename van ernstige psychische stoornissen door meer middelenmisbruik en meer urbanisatie (deze verklaring is volgens Priebe weinig aannemelijk omdat bevolkingsstudies de toename niet bevestigen);
- afname van sociale steun;
- politieke lobbies en verschuiving van budgetten;
- een tijdgeest in de samenleving en bij hulpverleners in het bijzonder om risico's via institutionalisering te beperken.

Van de negen door Priebe geïnventariseerde landen heeft Nederland na Duitsland over 2006 per 100.000 inwoners de meeste psychiatrische bedden en is het koploper met het aantal forensisch-psychiatrische bedden. Juist deze twee landen met de meeste bedden

waren de enige met een stijging in het aantal psychiatrische bedden tussen 2002 en 2006.

De parallele intensivering van de ambulante zorg en de institutionalisering is opvallend. In de Verenigde Staten was de opkomst van intensieve ambulante zorg een antwoord op een sterke afbouw van psychiatrische bedden, in Nederland is bij de intensivering van de ambulante zorg het niveau van klinische voorzieningen op peil gebleven. Het ontbrak daarmee aan een dwingende noodzaak om (langdurige) psychiatrische opnamen te mijden.

Literatuur

Van Busschbach JT (2004). Zorg voor mensen met langdurige psychiatrische problematiek. Onderzoek in een regio met een geïntegreerd GGz-aanbod. Groningen: RGOc/ZonMw.

Denneman A (2008). Geestelijke gezondheidszorg, een methode voor het bepalen van volume- en prijsontwikkelingen. Den Haag/Heerlen: CBS.

Dieperink C, Pijl B, Driessen G (2006). Langdurig zorgafhankelijken in de GGZ. Een landelijke verkenning op basis van psychiatrische casusregisters. *MGv* 61: 228-238.

Kessler RC, Berglund PA, Bruce ML, Koch JR, Laska EM, Leaf PJ, Manderscheid RW, Rosenheck RA, Walters EE, Wang PS (2001). The prevalence and correlates of untreated serious mental illness. *Health Services Research* 36: 987-1007.

Kroon H, Theunissen J, Van Busschbach JT van, Raven E, Wiersma D (1998). Epidemiologisch onderzoek naar chronisch psychiatrische patiënten in Nederland: conclusies uit regionale prevalentiestudies. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 40: 199-211.

Pijl YJ, Driessen GAM, Wiersma AI, Sytema S (2005). Evaluatie van het extramuraliseringsbeleid in de GGZ. Utrecht: Trimbos-instituut.

Priebe S, Badesconyi A, Fioritti A, Hansson L, Kilian R, Torres-Gonzales F, Turner T, Wiersma D (2005). Reinstitutionalisation in mental health care: comparison of data on service provision from six European countries. *BMJ* 330 (7483): 123-126.

Priebe S, Frottier P, Gaddini A, Kilian R, Lauber C, Martínez-Leal R, Munk-Jørgensen P, Walsh D, Wiersma D, Wright D (2008). Mental health care institutions in nine European countries, 2002 to 2006. *Psychiatric Services* 59: 570-573.

Theunissen JR, Kikkert MJ, Durkoop WRA, Peen J, Resnick S, Dekker JJM (2008). Vermaatschappelijking van de chronische patiënt in de grote stad. Amsterdam: JellinekMentrum.