

Onderzoek naar de bovenregionale/ landelijke vraag naar cruciale ggz

In opdracht voor Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Onze referentie: A2300029422

10 december 2023





Inhoudsopgave

| | | |
|-----------|-----------------------------|----|
| 00 | Managementsamenvatting | 03 |
| 01 | Aanleiding en vraagstelling | 08 |
| 02 | Methode | 10 |
| 03 | Context | 14 |
| 04 | Bevindingen per doelgroep | 17 |
| 05 | Conclusie en aanbevelingen | 84 |
| 06 | Bijlagen | 89 |

00

Management- samenvatting

De vraag naar bovenregionale/landelijke en cruciale ggz is in beeld gebracht op basis van interviews, deskresearch, vragenlijsten en expertsessies

Inzicht in de bovenregionale¹ en cruciale zorgvraag is een eerste stap in een visie op concentratie en spreiding van cruciale ggz

Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (hierna VWS) wil komen tot een visie op concentratie en spreiding van cruciale ggz. De aanleiding hiervoor zijn twee afspraken in het Integraal Zorgakkoord (IZA) omtrent 1) grip krijgen op cruciale ggz; en 2) het opstellen van een visie rondom concentratie en spreiding van zorg, met aandacht voor de regiobeelden die zijn opgesteld eveneens in het kader van het IZA.

Een eerste stap om te komen tot een visie op concentratie en spreiding van cruciale ggz is zicht krijgen op de vraag en het aanbod van cruciale ggz. Dit onderzoek richt zich op de vraagzijde en geeft antwoord op de vraag: "Hoeveel mensen hebben jaarlijks gemiddeld cruciale ggz in bovenregionale context nodig?"

Met als concreet resultaat een door het veld gedragen onderzoeksrapport dat inzichtelijk maakt hoeveel mensen jaarlijks in of bovenregionale context cruciale zorg nodig hebben:

- op het niveau van de regio en/of individuele aanbieder;
- incidentie/prevalentie uitgesplitst naar verschillende doelgroepen en/of diagnoses;
- inclusief een advies voor het structureel volgen van de trends en ontwikkelingen uit het veld.

Scope van dit onderzoek

De scope van dit onderzoek maakt dat de uitkomsten van dit onderzoek niet representatief zijn voor het gehele zorglandschap van de cruciale ggz: dit onderzoek richt zich enkel op zorg binnen de Zvw. Concreet wordt de zorgvraag van bijvoorbeeld zorg voor jeugdigen en rondom langdurige zorg niet inzichtelijk gemaakt in dit onderzoek.

Op basis van interviews, deskresearch, vragenlijsten, en expertsessies is er een inschatting gemaakt van hoeveel mensen een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben

Om een zo goed mogelijke inschatting te maken van hoeveel mensen jaarlijks een zorgvraag hebben voor cruciale ggz in bovenregionale of context, verzamelen wij op vier verschillende manieren informatie:

- Interviews: bij de start van het onderzoek hebben interviews plaatsgevonden. Hier is onder andere gesproken over de opzet, uitdagingen en kaders van dit onderzoek.
- Deskresearch: middels deskresearch zijn openbare en toegestuurde documenten geanalyseerd. Hierbij zijn onder andere cijfers rondom jaarlijkse prevalentie en incidentie per

doelgroep en cijfers van het aantal patiënten² in de specialistische ggz en TOPGGz-afdelingen inzichtelijk gemaakt.

- Vragenlijsten: er is een vragenlijst opgesteld om inzichten op te halen bij zorgaanbieders die binnen de kaders van dit onderzoek vallen. Hiervoor is gestart met het benaderen van alle TOPGGz-afdelingen en alle ziekenhuizen met PUK'en. Vervolgens is gebruikgemaakt van de 'sneeuwbalmethode': in de vragenlijst en tijdens de expertsessies zijn de experts en zorgaanbieders gevraagd welke bovenregionale afdelingen (naast TOPGGz-afdelingen of PUK) er nog missen. Vervolgens zijn ook deze benaderd.
- Expertsessies: per doelgroep hebben we de data vanuit deskresearch, vragenlijsten en kennis van experts benut om een schatting te maken van de bovenregionale en cruciale zorgvraag.

De afbakening van de doelgroepen, bovenregionaal aanbod en de definitie van cruciale ggz staan centraal in dit onderzoek

Bij het bepalen van de zorgvraag moet rekening worden gehouden met verschillende definities en afbakeningen. Er staan drie afbakeningen centraal:

1. Doelgroepen: hierbij zijn in dit onderzoek veertien doelgroepen aangehouden, dit is een afgeleide van de TOPGGz-doelgroepen (zie pagina 11).
2. Bovenregionaal aanbod: dit is zorgaanbod waarbij de patiënten van buiten de (zorgkantoor)regio van de zorgaanbieder komen, omdat deze zorg niet in eigen regio beschikbaar is. Het zorgaanbod is geconcentreerd bij enkele aanbieders in het land.
3. Cruciale ggz: in dit onderzoek is de werkdefinitie van cruciale ggz aangehouden, namelijk: "ggz met een hoge logistiek(e) (zorgaanbod) en een inhoudelijke (zorgvraag) complexiteit, waarbij cliënten/patiënten ernstige gezondheidsschade kunnen oplopen wanneer deze zorg (tijdelijk) niet meer beschikbaar is."

Experts uit het veld zijn continu betrokken tijdens dit onderzoek

Een begeleidingsgroep, bestaande uit inhoudelijke experts en vertegenwoordigers van de Nederlandse ggz, ZN, NVvP, MIND, NFU en NIP, zijn gedurende het gehele onderzoek betrokken. Zij hebben onder andere een rol gehad in het aanscherpen van het plan van aanpak en de validatie van de resultaten. Gedurende het proces zijn er vier digitale bijeenkomsten geweest om de groep te informeren en hun input op te halen voor het bepalen van de onderzoeksaanpak en het valideren van de resultaten.

De bevindingen rondom de vraag naar bovenregionale en cruciale ggz moeten met enige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd

Er zijn aandachtspunten die in acht moeten worden genomen aangaande de volgende aspecten:

1. **Afbakening van de doelgroepen:** patiënten met co- en/of multimorbiditeit vallen vaak onder meerdere doelgroepen; bij de dataverzameling van dit onderzoek is zo veel mogelijk uitgegaan van de primaire diagnose. Daarnaast is geprobeerd een zo goed mogelijke inschatting te maken van gerelateerde doelgroepen en de mate van co-morbiditeit.
2. **Bovenregionaal aanbod:** of zorg bovenregionaal is of niet, hangt sterk af van verschillende factoren. Dat maakt deze groepering fluïde en contextafhankelijk. Zo is de classificatie van cruciale en bovenregionale zorg sterk afhankelijk van het aanbod in de omgeving van de patiënt: bij een beperkt aanbod in de regio, krijgt een patiënt mogelijk eerder een bovenregionale verwijzing. Verder is specialistische zorg sterk geconcentreerd bij gespecialiseerde zorgaanbieders. Of zorg met name bovenregionaal wordt aangeboden, hangt sterk samen met bijvoorbeeld het (regionale) tweedelijns zorgaanbod.
3. **De definitie van cruciale ggz:** de dynamische definitie van cruciale ggz heeft mogelijk geleid tot diverse interpretaties en afbakeningen van het concept, met name bij zorgaanbieders bij het invullen van de vragenlijsten. Om de impact van mogelijke discrepanties te minimaliseren, is altijd gevraagd naar kwalitatieve duiding bij getallen en zijn zaken zo veel mogelijk gevalideerd, bijvoorbeeld tijdens de expertsessies.

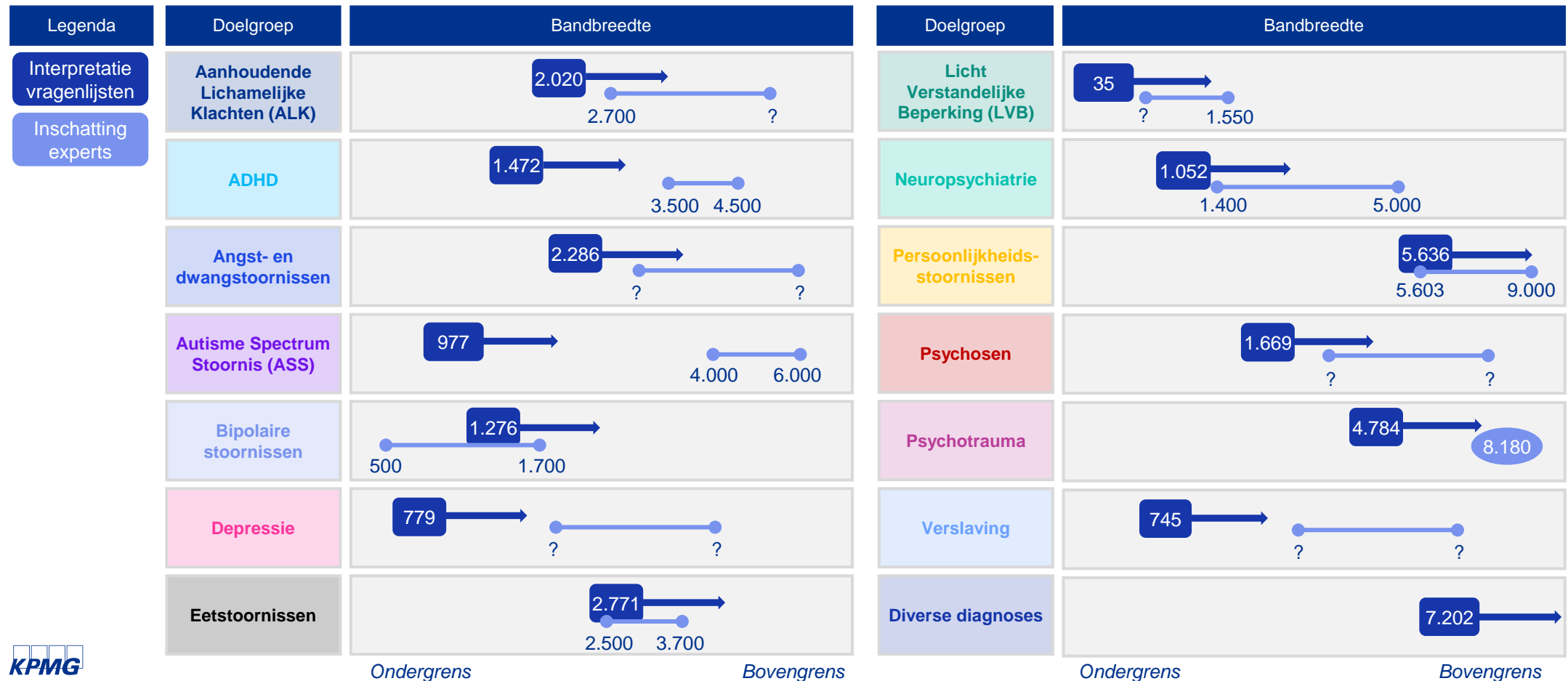
Kwantitatieve inzichten in bovenregionale en cruciale ggz-vraag zijn beperkt, daarom is het van belang de bevindingen met enige voorzichtigheid te interpreteren

Naast de eerdergenoemde aandachtspunten rondom de drie belangrijke afbakeningen, zijn er enkele aanvullende algemene aandachtspunten die in gedachten moeten worden gehouden bij het interpreteren van resultaten in dit onderzoek.

- Er zijn geen openbare cijfers beschikbaar over de bovenregionale en cruciale zorgvraag van de verschillende doelgroepen. Om tot een kwantitatieve benadering van de zorgvraag te komen, is daarom ook gebruikgemaakt van andere bronnen, waaronder cijfers over het zorgaanbod. Er zijn twee belangrijke punten die hierbij in acht moeten worden genomen.
 - De cijfers over het zorgaanbod zijn soms een onderschatting, omdat niet alle zorgaanbieders die bovenregionale en cruciale zorg bieden de vragenlijst hebben ingevuld.
 - Door benadering via het aanbod wordt een deel van de zorgvraag gemist; namelijk de personen die niet (meer) in zorg zijn. Zo zijn er bijvoorbeeld veel mensen met een psychische aandoening die zorg mijden.
- Bekendheid van zorgaanbieders met hoogspecialistisch aanbod bij zowel patiënten als doorverwijzers leidt tot meer aanmeldingen. Dit heeft invloed op bijvoorbeeld de wachtlijsten, waardoor deze niet altijd een accuraat beeld geven van de bovenregionale en cruciale zorgvraag.
- Het blijkt dat zorgaanbieders verschillende soorten wachtlijstmethodieken hanteren. Door deze verschillende methodieken, in combinatie met soms ontbrekende wachtlijstgegevens, geven de inzichten rondom wachtlijsten geen compleet beeld van de vraag naar bovenregionale en cruciale ggz.

Overlap tussen de doelgroepen door multimorbiditeit maakt het complex om algemene conclusies te trekken over de kwantitatieve bevindingen

Onderstaand zijn de inzichten per doelgroep zichtbaar. Het optellen van de bandbreedtes per doelgroep is niet mogelijk, omdat er geen inzicht is in mogelijke overlap tussen doelgroepen en daarmee het aantal unieke patiënten op totaalniveau. Desondanks leiden de resultaten tot doelgroep-overstijgende bevindingen. De bandbreedtes die voortkomen uit dit onderzoek zijn over het algemeen erg groot. Dit wordt voornamelijk veroorzaakt doordat een deel van de mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag buiten beeld is. De oorzaken hiervan zijn per doelgroep verschillend. Enkele redenen zijn dat er geen expliciete zorgvraag is, het zorgaanbod niet toegankelijk is door te weinig capaciteit, wachtlijsten of reisafstand, of dat er geen passend aanbod beschikbaar is. De volgende pagina beschrijft meer doelgroep-overstijgende bevindingen.



Centrale aanbevelingen: het aanscherpen van de werkdefinitie cruciale ggz, een benadering vanuit vindplaatsen en verbreden scope Zvw

Inhoudelijke conclusies

- De bandbreedtes die resulteren uit dit onderzoek zijn over het algemeen erg breed. Hoewel de bandbreedtes verschillen per doelgroep, zien we dat de benadering vanuit het zorgaanbod en de inschattingen van experts ver van elkaar liggen. Dit komt voornamelijk doordat een deel van de mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag buiten beeld is en het complex is om in te schatten welk deel van deze doelgroep een bovenregionale en cruciale ggz-vraag heeft.
- Voor bijna alle doelgroepen is de verwachting dat de bovenregionale en cruciale zorgvraag zal stijgen. Veelvoorkomende oorzaken hiervan zijn de vergrijzing, toenemende complexiteit en/of ervaren druk vanuit de maatschappij en verbeterde diagnostiek en herkenning van psychische problematiek.

Methodologische conclusies

- Overlap tussen de doelgroepen door multimorbiditeit maakt het complex om algemene conclusies te trekken op basis van de kwantitatieve bevindingen. Het optellen van de bandbreedtes per doelgroep is bijvoorbeeld niet mogelijk omdat er geen inzicht is in mogelijke overlap tussen doelgroepen en daarmee het aantal unieke patiënten op totaalniveau.
- De kwantitatieve informatie in dit onderzoek is niet op zichzelf te interpreteren, vanwege beperkingen in de validiteit van de data. Daarom is in dit onderzoek sterk de nadruk gelegd op het betrekken van experts om de bevindingen goed aan te laten sluiten bij de praktijk.
- We constateren dat het voor zorgprofessionals en onderzoekers complex is om een integraal en landelijk beeld van aantallen mensen met een cruciale zorgvraag te vormen, mede doordat een deel van de zorgvraag ook buiten beeld is bij behandelaren. Tegelijkertijd hebben we bij experts een zekere mate van voorzichtigheid ervaren bij het doen van concrete inschattingen, mogelijk beïnvloed door de verwachte impact van deze schattingen.

Inhoudelijke aanbevelingen

- Voldoende passend regionaal aanbod vermindert de bovenregionale en cruciale zorgvraag. Zorgvraag is niet per definitie bovenregionaal of regionaal. Het gaat vooral om de behoeften van een persoon, ongeacht waar deze behoeften (het beste) vervuld kunnen worden. De termen bovenregionaal en zorgvraag samen zijn daarom onlosmakelijk verbonden aan het zorgaanbod.

- Experts benadrukten het belang van een effectieve organisatie van het regionale zorgaanbod, met vroegtijdige inzet van voldoende voorzieningen. Dit bevordert het verlenen van tijdige, passende zorg aan patiënten en vermindert de kans dat zij een cruciale zorgvraag ontwikkelen die bovenregionale behandeling vereist.
- Indien de behandeling specifieke expertise vereist die momenteel niet beschikbaar is, benadrukken experts het belang van de consultatiefunctie.
- Het versterken van het regionale aanbod en de consultatiefunctie biedt als voordeel dat patiënten zo dicht mogelijk bij huis kunnen worden behandeld. Het streven is om zo min mogelijk bovenregionaal in te grijpen, waardoor de patiënt in zijn of haar vertrouwde omgeving kan blijven en gemakkelijk contact kan houden met het eigen netwerk.

Methodologische aanbevelingen

- **Aanscherpen van de werkdefinitie cruciale ggz:** De werkdefinitie van cruciale ggz wordt op verschillende manieren geïnterpreteerd binnen het veld. Toekomstig onderzoek kan zich concentreren op het verfijnen van deze definitie om een meer eenduidige interpretatie te bevorderen, vooral bij bijvoorbeeld data-uitvragen.
- **Benadering vanuit vindplaatsen:** Dit onderzoek is grotendeels tot stand gekomen met behulp van input van aanbieders. Dit is zeer waardevol, maar geeft tegelijkertijd een beperkt beeld: veel personen zijn niet in zorg. We adviseren om vervolgonderzoek actief te richten op de vindplaatsen van patiënten.
- **Verbreden scope Zvw:** Dit onderzoek richt zich op de Zvw en daarmee voornamelijk op volwassenen (18+). Ook kwam naar voren dat een deel van de patiënten met een bovenregionale en cruciale ggz-vraag in de Wlz zit. Als aanbeveling geven wij graag mee om ook de groep onder de 18 jaar (Jeugdwet) en de Wlz op te nemen in mogelijk vervolgonderzoek.
- **Monitoring:** Zoals genoemd is het complex om de betreffende bovenregionale en cruciale doelgroep precies af te bakenen. Daarom raden wij aan om de trends en ontwikkelingen in het veld structureel te volgen. Bronnen vanuit bijvoorbeeld de TOPGGZ- en de Nederlandse ggz-netwerken kunnen hierbij helpen. Wij raden een structurele monitoring aan van wachtlijsten, maar ook van bovenregionaal en regionaal aanbod.

01

Aanleiding en vraagstelling

Het Ministerie van VWS heeft behoefte aan inzicht in de vraag naar bovenregionale en cruciale ggz

Situatie

In het Integraal Zorgakkoord (IZA) zijn, naar aanleiding van signalen rondom voorgenomen sluitingen van hooggespecialiseerde ggz-afdelingen, afspraken gemaakt om zicht en grip te krijgen op cruciale ggz. Dit met als doel om zicht te krijgen op benodigde capaciteit, voorzieningen en infrastructuur van (boven)regionaal cruciaal zorgaanbod, passend bij de zorgvraag van de patiënt.¹

Daarnaast is in het IZA afgesproken om met betrekking tot het hooggespecialiseerde zorgaanbod een visie op te stellen op concentratie en spreiding van zorg, waarbij samenhang is met het opstellen van regiobeelden en regioplannen.

VWS wil de benodigde onderbouwing voor deze twee IZA-afspraken combineren, aangezien er een grote overlap tussen de groepen (hoogspecialistisch en cruciaal) bestaat. Het uiteindelijke doel is om te komen tot een visie op concentratie en spreiding van cruciale ggz.

Uitdagingen



Een eerste stap om te komen tot een visie op concentratie en spreiding van cruciale ggz is zicht krijgen op de vraag en het aanbod van cruciale ggz. Hierbij speelt dat cruciale ggz een dynamisch begrip is en aan verandering onderhevig.

In deze context is inmiddels een handreiking 'Cruciale ggz'² ontwikkeld. Onderdeel hiervan zijn werkdefinities en een werkmodel om te bepalen hoe cruciale ggz vanuit het perspectief van de zorgvraag én het zorgaanbod transparant gemaakt kan worden. Momenteel vindt een inventarisatie plaats van het aanbod, waarbij op basis van een inventarisatiemodel het regionale, bovenregionale en landelijke aanbod in kaart wordt gebracht.

Het doel van dit onderzoek is zicht krijgen op de vraag naar bovenregionale en cruciale ggz.

Uw vraag aan KPMG



Het ministerie van VWS vraagt ondersteuning bij het volgende vraagstuk: *“Hoeveel mensen hebben jaarlijks gemiddeld cruciale ggz in bovenregionale context nodig?”*

Beantwoording van deze vraag leidt tot een door het veld gedragen onderzoeksrapport waarin inzichtelijk wordt gemaakt hoeveel mensen jaarlijks in bovenregionale context zorg nodig hebben:

- op het niveau van de regio en/of individuele aanbieder;
- incidentie/prevalentie uitgesplitst naar verschillende doelgroepen en/of diagnoses.
- inclusief een advies voor het structureel volgen van de trends en ontwikkelingen uit het veld.

Het onderzoek richt zich primair op zorgvraag binnen de Zorgverzekeringswet (Zvw).



Leeswijzer

In hoofdstuk 2 lichten wij de methode van dit onderzoek nader toe. In hoofdstuk 3 beschrijven we de context van dit onderzoek, inclusief de aandachtspunten die in acht moeten worden genomen bij het lezen van dit rapport. De bevindingen per doelgroep worden in hoofdstuk 4 beschreven. Tot slot beschrijven we in hoofdstuk 5 de conclusie en aanbevelingen naar aanleiding van dit onderzoek.

1) [Integraal zorgakkoord](#): Samenwerken aan gezond zorg. 2022.

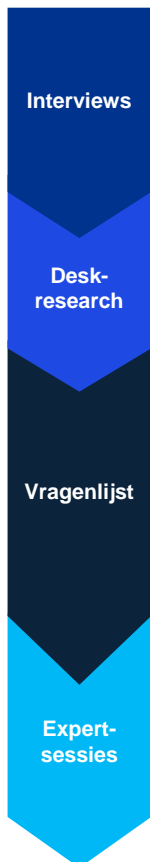
2) [Handreiking cruciale ggz](#): Samenwerken aan gezond zorg. 2023.

02

Methode

In dit onderzoek is op vier manieren data verzameld, waarvan het resultaat is gebundeld in deze rapportage

Om een zo goed mogelijke inschatting te maken hoeveel mensen jaarlijks een zorgvraag hebben voor cruciale ggz in bovenregionale context, verzamelen wij op vier verschillende manieren informatie. Door verschillende invalshoeken op basis van diverse bronnen bij elkaar te brengen, creëren we zo veel mogelijk scherpte in de aantallen.



Bij de start van het onderzoek hebben **interviews** plaatsgevonden. Hier is onder andere gesproken over de opzet, uitdagingen en kaders in dit onderzoek. Specifiek is gesproken over de drie belangrijke afbakeningingen in dit onderzoek, te weten 1) doelgroepen; 2) bovenregionaal aanbod; en 3) definitie cruciale ggz. In bijlage 1 is een overzicht van de geïnterviewden te vinden. De doelgroepindeling zoals rechts weergegeven, is het resultaat van de gesprekken over de doelgroepen. Dit is een afgeleide van de TOPGGz-doelgroepen.¹ Mensen met een dermate multimorbide zorgvraag dat ze niet binnen één doelgroep vallen, zijn beschreven in de groep 'diverse diagnoses'. Ook zijn in deze groep mensen opgenomen met een diagnose buiten de gehanteerde doelgroepen.

Middels **deskresearch** zijn openbare en toegestuurde documenten geanalyseerd. Hierbij zijn onder andere cijfers rondom jaarlijkse prevalentie en incidentie per doelgroep en cijfers van het aantal patiënten in de specialistische ggz en bij TOPGGz-afdelingen inzichtelijk gemaakt. Deze cijfers zijn benut om resultaten te interpreteren bij de overige manieren van dataverzameling. De belangrijkste bevindingen van het deskresearch zijn te vinden in bijlage 2.

Er is een **vragenlijst** opgesteld om inzichten op te halen bij aanbieders die binnen de kaders van dit onderzoek vallen. Hiervoor is gestart met het benaderen van alle TOPGGz-afdelingen en alle ziekenhuizen met PUK'en. Vervolgens is gebruikgemaakt van de 'sneeuwbalmethode': in de vragenlijst zijn de aanbieders gevraagd welke bovenregionale afdelingen (naast TOPGGz-afdelingen of PUK) er nog missen. Vervolgens zijn ook deze benaderd. In bijlage 3 zijn de vragen van de vragenlijst opgenomen. Hoewel wij een groot deel van de afdelingen/aanbieders in beeld hebben gebracht, zijn wij ons ervan bewust dat het overzicht niet compleet is. Dit onderzoek heeft echter niet als primair doel om alle aanbieders in beeld te krijgen – inzichten in de aanbodzijde dienen met name om meer inzicht te krijgen in de vraagzijde. In bijlage 4 is een overzicht te vinden van de afdelingen die bij ons in beeld zijn als aanbieders van bovenregionaal en cruciaal zorgaanbod. Dit overzicht bevat zowel afdelingen die de vragenlijst hebben ingevuld, als afdelingen die (vanwege verschillende redenen) geen vragenlijst hebben ingevuld.

Tot slot zijn alle bevindingen geduid in verschillende **expertsessies**. Over het algemeen heeft er per doelgroep een expertsessie plaatsgevonden; daar waar doelgroepen veel overlap of overeenkomsten hadden, is dit gecombineerd. Voor de expertsessie is een brede groep van experts uitgenodigd. Tijdens de sessies hebben we de data vanuit deskresearch, vragenlijsten en kennis van experts benut om een schatting te maken van de bovenregionale en cruciale zorgvraag. Een overzicht van de expertsessies en de aanwezige experts is te vinden in bijlage 5.

| Doelgroepen |
|-----------------------------|
| ALK |
| ADHD |
| Angst- en dwangstoornissen |
| Autisme Spectrum Stoornis |
| Bipolaire stoornissen |
| Depressie |
| Eetstoornissen |
| LVB |
| Neuropsychiatrie |
| Persoonlijkheidsstoornissen |
| Psychosen |
| Psychotrauma |
| Verslaving |
| Diverse diagnoses |

1) [Analyse TOPGGz-specialisaties. TOPGGz \(2022\)](#).

Het is belangrijk om de aannames en uitgangspunten in acht te nemen bij de interpretatie van de cijfers

Begeleidingsgroep is gedurende het gehele onderzoek betrokken

Aan het begin van het onderzoek is een begeleidingsgroep ingericht die de onderzoeks aanpak en de resultaten valideert. Gedurende dit onderzoek hebben vier digitale bijeenkomsten plaatsgevonden om de leden van de begeleidingsgroep te informeren over het onderzoek. Daarnaast is om hun input gevraagd, bijvoorbeeld rondom het vaststellen van de aanpak, het betrekken van experts en het valideren van de (concept)resultaten. In de begeleidingsgroep nemen, naast twee inhoudelijk experts, de volgende organisaties deel: Ministerie van VWS (als opdrachtgever), de Nederlandse ggz, ZN, NVvP, MIND, NFU en NIP. In bijlage 6 zijn de namen van de leden van de begeleidingsgroep te vinden.

Verschillende aannames zijn gemaakt bij de interpretatie van de cijfers van zorgaanbieders

In dit onderzoek zijn cijfers vanuit verschillende invalshoeken samengebracht om tot een zo valide mogelijke inschatting te komen van de zorgvraag. Bij het samenbrengen en interpreteren van de cijfers zijn er verschillende aannames gemaakt:

- Experts (inclusief leden van de begeleidingsgroep) geven aan dat het niet aannemelijk is dat 100% van de patiënten van een aanbieder bovenregionaal is en een cruciale zorgvraag heeft. Echter, dit wordt in sommige gevallen wel aangegeven in de vragenlijst. Indien er wordt aangegeven dat 100% van de patiënten een bovenregionale en cruciale zorgvraag heeft, dan wordt in de totale optelsom dit aantal niet gebruikt. In dit geval wordt uitgegaan van het aantal patiënten met een hoogspecialistische zorgvraag, benaderd vanuit de Transdiagnostische Decision Tool. In bijlage 7 staat de Transdiagnostische Decision Tool nader uitgelegd. Indien deze cijfers niet bekend zijn, dan wordt ervan uitgegaan dat 94% van de patiënten vanuit buiten de regio komt. Dit is gebaseerd op een benadering vanuit het aantal zorgkantoorregio's in Nederland. Stel je hebt twee zorgaanbieders in Nederland, met 31 zorgkantoorregio's, dan is er ongeveer 6% kans dat een patiënt van buiten eigen zorgkantoorregio komt.
- Daarnaast hebben aanbieders soms het aantal patiënten op de wachtlijst doorgegeven. Hier wordt geen onderscheid gemaakt van welke patiënten mogelijk onder de termen 'bovenregionaal' en 'cruciaal' vallen. Daarom zijn de aantallen op de wachtlijsten vermenigvuldigd met het percentage van het aantal bovenregionale patiënten ten opzichte van het totaal aantal van de betreffende aanbieder. Zo wordt een inschatting gemaakt van het aantal patiënten op de wachtlijst met een bovenregionale en cruciale zorgvraag.
- Een deel van de zorgaanbieders die de vragenlijst hebben ingevuld bieden ook zorg aan personen onder de 18 jaar. Deze patiënten worden vaak niet gefinancierd vanuit de Zvw, maar voornamelijk vanuit de Jeugdwet. Daarmee valt een deel van de patiëntenpopulatie van deze betrokken aanbieders buiten de scope van dit onderzoek. Wij hebben niet van alle zorgaanbieders cijfers ontvangen over het aandeel volwassenen of jeugd van hun patiënten. Als de verhouding tussen 18- en 18+ patiënten bij ons bekend is, hebben we deze als zodanig verwerkt. Als er geen cijfers bij ons bekend zijn, hebben we gekeken naar de leeftijdscategorieën die de zorgaanbieder behandelt. Indien dit voornamelijk volwassenen zijn, zijn we uitgegaan van 75% volwassenen. Indien dit voornamelijk jeugd is, zijn we uitgegaan van 25% volwassenen.
- Sommige afdelingen van zorgaanbieders bieden zorg voor gecombineerde doelgroepen. Het is bij ons niet bekend of er een verdeling mogelijk is op basis van primaire diagnose of wat de verdeling is. Om te voorkomen dat patiënten dubbel worden geteld, hebben we in het geval van een combinatie tussen twee doelgroepen, het aantal patiënten gelijk verdeeld over beide doelgroepen.

De afbakeningen van doelgroepen, bovenregionaal aanbod en cruciale ggz

Verschillende afbakeningen in dit onderzoek

Zoals genoemd staan er in dit onderzoek drie afbakeningen centraal: 1) doelgroepen; 2) bovenregionaal aanbod; en 3) definitie cruciale ggz. Onderstaand wordt kort stilgestaan bij deze verschillende definities.



1) Doelgroepen

Om zo veel mogelijk duiding te kunnen geven aan specifieke context van patiënten en hun zorgvraag, is besloten om te werken vanuit de categorisering doelgroepen. Hiervoor zijn de doelgroepen van de TOPGGz als basis genomen.¹ Dit is voor velen een herkenbare indeling. Bovendien is informatie – wanneer deze beschikbaar is – vaak gecategoriseerd in deze doelgroepindeling.²

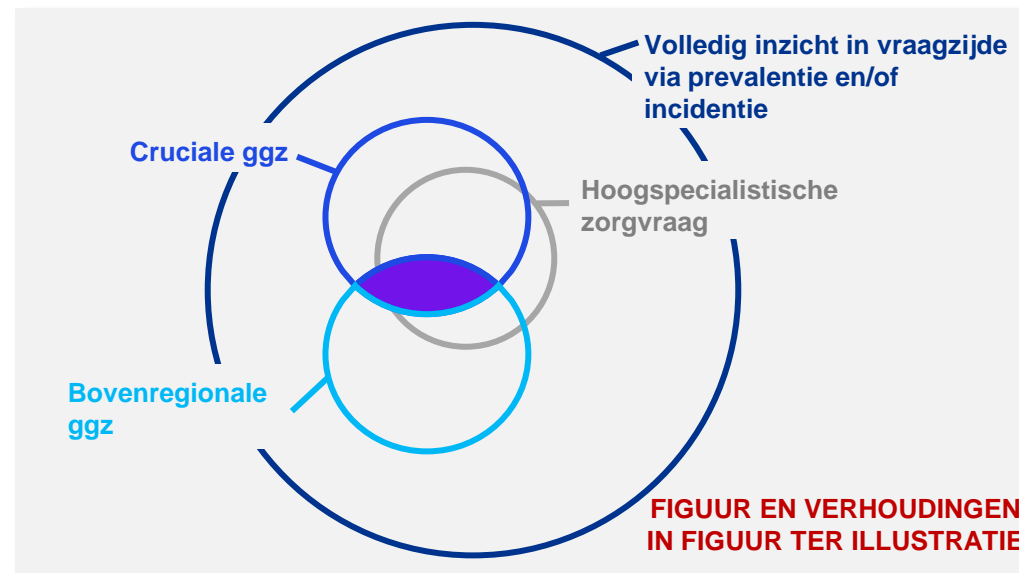
Wanneer er overwegend sprake is van multidisciplinariteit en meerdere (>2) doelgroepen, is daarom een groep ‘Diverse diagnoses’ opgenomen in deze rapportage.



2) Bovenregionaal aanbod

In de figuur rechts is een overzicht opgenomen van de belangrijkste definities die een rol spelen in dit onderzoek. De verhoudingen in deze figuur zijn ter illustratie en zijn zeer waarschijnlijk in de praktijk meer overlappend.

Wanneer wordt gekeken naar bovenregionaal aanbod, hanteren we de volgende definitie: “Zorgaanbod met een bovenregionale functie; een (groot) deel van de patiënten komt van buiten de (zorgkantoor)regio naar deze afdeling, omdat deze zorg daar niet beschikbaar is. Het zorgaanbod is geconcentreerd bij enkele aanbieders in het land.”³



3) Cruciale ggz

In dit onderzoek is de werkdefinitie van cruciale ggz⁴ aangehouden: “Ggz met een hoge logistiek(e) (zorgaanbod) en een inhoudelijke (zorgvraag) complexiteit, waarbij cliënten/patiënten ernstige gezondheidsschade kunnen oplopen wanneer deze zorg (tijdelijk) niet meer beschikbaar is.”⁵ Deze definitie wordt ook aangehouden in het onderzoek naar de aanbodzijde van de cruciale ggz. Op deze manier wordt er zo veel mogelijk uniformiteit tussen deze onderzoeken gecreëerd.

1) [Analyse TOPGGz-specialisaties, TOPGGz \(2022\)](#). 2) Basis hiervoor is het document ‘TOPGGz-afdelingen per 16 maart 2023. Hier is een indeling per aanbieder opgenomen die in dit onderzoek ook wordt aangehouden. 3) Hierbij denken we bijvoorbeeld aan hoogspecialistische behandelklinieken (zoals met TOPGGz-keurmerk), psychiatrische universitaire klinieken (PUK'en), beveiligde of specifieke opnamecapaciteiten binnen de Zvw. Naar verwachting vallen acute zorg, FACT-teams en/of opnameklinieken binnen de regionale infrastructuur en zijn daarmee buiten scope van deze opdracht. 4) Bron: Handreiking cruciale ggz, p. 5. 5) Belangrijke elementen hierin zijn: A) Het omvat zorg waarvoor geldt dat de beschikbaarheid in Nederland vanuit de richtlijnen en zorg voor hoogcomplexiteit, waarvoor richtlijnbehandeling niet leidt tot het beoogde resultaat, als essentieel voor een groep cliënten wordt gezien; B) Het aanbod kan onvoldoende worden geborgd vanwege schaarste aan expertise of volume. C) Zonder desbetreffende zorg zouden desbetreffende cliënten die zorg niet kunnen krijgen en een onvoldoende mate van herstel kunnen bereiken. D) De zorg is essentieel voor de cliënt zonder gelijkwaardig alternatief. E) Dergelijke zorg is ook niet snel te organiseren / te vervangen / over te nemen door een andere aanbieder bij wegvallen van een bestaand behandelaanbod.

03

Context

Door afhankelijkheden en fluïde definities in de afbakening van dit onderzoek, dienen de volgende aandachtspunten in acht te worden genomen

Er zijn drie belangrijke afbakeningen in dit onderzoek, zoals genoemd in de methode, te weten:

1. **Doelgroepen**
2. **Bovenregionaal aanbod**
3. **Definitie cruciale ggz**

Over deze afbakeningen zijn verschillende doelgroep-overstijgende aandachtspunten die in acht moeten worden genomen.

1. Doelgroepen – classificering en de rol van co- en multimorbiditeiten

Hoewel de resultaten in dit onderzoek zijn gecategoriseerd in verschillende doelgroepen, is in de praktijk sprake van mindere heldere afbakeningen. Wij zijn ons ervan bewust dat doelgroepen meer een theoretisch kader schetsen dan een praktisch kader: in de praktijk hebben personen vaak te maken met meerdere uitdagingen in het leven en is het soms zeer complex of zelfs irrelevant om een persoon te categoriseren via één doelgroep. Hierdoor kunnen patiënten in meerdere doelgroepen vallen. Er is bij het verzamelen en interpreteren van de resultaten zo veel mogelijk uitgegaan van de primaire diagnoses. Daarnaast is geprobeerd zo goed mogelijke inschattingen te maken van gerelateerde doelgroepen en de mate van co-morbiditeit. Echter, de exacte impact van overlap tussen doelgroepen is complex om in te schatten. Het is daarom mogelijk dat patiënten in meerdere doelgroepen zijn meegeteld, wat zou leiden tot een overschatting van het aantal unieke patiënten.

2. Bovenregionaal aanbod – definities

Naast de focus op cruciale ggz, richt dit onderzoek zich op bovenregionale context. Of zorg bovenregionaal is of niet, hangt sterk af van verschillende factoren. Dat maakt deze groepering fluïde en contextafhankelijk.

- De classificatie van cruciale én bovenregionale zorg is sterk afhankelijk van het aanbod in de omgeving van de patiënt: bij een beperkt aanbod in de regio, krijgt een patiënt mogelijk eerder een bovenregionale verwijzing. Hierdoor wordt deze patiënt in dit onderzoek meegerekend als bovenregionaal als gevolg van ontbrekend aanbod in de regio. Het kan echter zijn dat diezelfde patiënt in een andere regio niet de classificering 'bovenregionaal' zou hebben gekregen, vanwege bijvoorbeeld dekkend aanbod in de regio van de patiënt. Om die reden is de geografische spreiding van zorg en het zorgaanbod een belangrijk aandachtspunt in dit en verder onderzoek.
- Daarnaast is specialistische zorg op het moment sterk geconcentreerd bij gespecialiseerde zorgaanbieders. Of deze zorg met name bovenregionaal wordt aangeboden, hangt sterk

samen met bijvoorbeeld het (regionale) tweedelijns zorgaanbod. Betrokken experts geven aan dat als het tweedelijns zorgaanbod dekkend zou zijn, minder patiënten hooggespecialiseerde zorg hoeven te ontvangen. Op het moment worden ook patiënten met een minder cruciale zorgvraag behandeld bij hooggespecialiseerde zorgaanbieders. Als het hiaat tussen tweedelijns zorg en (hoog)specialistische ggz wordt verkleind, is er minder bovenregionaal en cruciaal zorgaanbod nodig. Deze twee 'communicerende vaten' maken dat de afbakening van de doelgroep van dit onderzoek over de jaren heen kan veranderen.

- Vanuit het veld zijn er signalen dat het soms voorkomt dat patiënten na een verwijzing naar een aanbieder buiten hun eigen regio geweigerd worden, omdat de patiënt niet woonachtig is in de regio van de aanbieder. Dit gebeurt ook wanneer de patiënt vlakbij de aanbieder woont, maar net niet binnen de grenzen van de regio. Zo kan het zijn dat toegang tot zorg aan sommige mensen met een bovenregionale zorgvraag wordt belemmerd. Hierdoor kan er een discrepantie zitten tussen de bovenregionale zorgvraag en het bovenregionale zorgaanbod. Vanuit het veld wordt ook aangegeven dat dit bij bijvoorbeeld TOPGGz-aanbieders niet het geval is.
- Tot slot is de definitie of zorg bovenregionaal is, afhankelijk van het laatste officiële woonadres van een patiënt. Dit sluit niet altijd aan bij de meest recente werkelijkheid, bijvoorbeeld in het geval van dak- en thuislozen of als iemand een lange periode in een TBS-kliniek heeft gezeten.

3. Definitie cruciale ggz

In dit onderzoek is onder andere via vragenlijsten en expertsessies input opgehaald voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag. Daarbij is gebruikgemaakt van de werkdefinitie voor cruciale ggz, zijnde ggz met een hoge logistiek(e) (zorgaanbod) en een inhoudelijke (zorgvraag) complexiteit, waarbij patiënten ernstige gezondheidsschade kunnen oplopen wanneer deze zorg (tijdelijk) niet meer beschikbaar is.^{1,2} De term 'cruciale ggz' is een recent geïntroduceerde, beleidsmatige term, die niet congruent is met de huidige praktijk. Daarnaast heeft de definitie een dynamisch karakter, waardoor deze op verschillende manieren geïnterpreteerd kan worden. Dit heeft mogelijk geleid tot verschillende interpretaties en/of afbakeningen van het concept 'cruciale ggz' wanneer is gevraagd om input bij respondenten. Om de impact van mogelijke discrepanties te minimaliseren, wordt in dit onderzoek en in de vier dataverzamelmethode ruimte gegeven voor kwalitatieve duiding en zijn zaken zo veel mogelijk gevalideerd in bijvoorbeeld de expertsessies. Zo krijgen betrokkenen een beter beeld van de duiding achter dergelijke definities.

1) Werkdefinitie aangehouden zoals ook in het HHM-onderzoek naar de aanbodzijde wordt gedaan om zo veel mogelijk uniformiteit te creëren. Bron: Handreiking cruciale ggz, p. 5. 2) Belangrijke elementen hierin zijn: A) Het omvat zorg waarvoor geldt dat de beschikbaarheid in Nederland vanuit de richtlijnen en zorg voor hoogcomplexiteit, waarvoor richtlijnbehandeling niet leidt tot het beoogde resultaat, als essentieel voor een groep cliënten wordt gezien. B) Het aanbod kan onvoldoende worden geborgd vanwege schaarste aan expertise of volume. C) Zonder desbetreffende zorg zouden desbetreffende cliënten die zorg niet kunnen krijgen en een onvoldoende mate van herstel kunnen bereiken. D) De zorg is essentieel voor de cliënt zonder gelijkwaardig alternatief. E) Dergelijke zorg is ook niet snel te organiseren / te vervangen / over te nemen door een andere aanbieder bij wegvallen van een bestaand behandelaanbod.

Kwantitatieve inzichten in bovenregionale en cruciale ggz-vraag zijn beperkt, daarom is het van belang de kwantitatieve inzichten juist te interpreteren

Naast de eerdergenoemde aandachtspunten rondom de drie belangrijke afbakeningen, zijn er enkele beperkingen in de kwantitatieve inzichten die in gedachten moeten worden gehouden bij het interpreteren van resultaten in dit onderzoek.

Aanbodzijde versus vraagzijde

Dit onderzoek richt zich op de vraagzijde van de ggz. Er zijn geen openbare cijfers beschikbaar over de bovenregionale en cruciale zorgvraag van de verschillende doelgroepen. Met behulp van beschikbare data en met kennis van experts, is getracht een inschatting te maken van welke zorgvraag bovenregionaal en cruciaal is. Om tot een kwantitatieve benadering van de zorgvraag te komen, is onder andere gebruikgemaakt van cijfers over het zorgaanbod. Vanuit informatie over het zorgaanbod is vaak een benadering gemaakt van de zorgvraag per doelgroep. Er zijn twee belangrijke punten die hierbij in acht moeten worden genomen.

1. De cijfers over het zorgaanbod zijn vaak niet volledig, omdat niet alle zorgaanbieders die bovenregionale en cruciale zorg bieden, de vragenlijst hebben ingevuld. Voornamelijk beveiligde zorg en MPU's worden ondervertegenwoordigd in dit onderzoek. Daarmee zijn voor een aantal doelgroepen de cijfers vanuit het zorgaanbod een onderschatting en dus niet een evenwichtige afspiegeling van de werkelijkheid. Daarom baseren we onze inschatting op twee verschillende benaderingen. Door het combineren van inzichten creëren we een zo goed mogelijk beeld van de bovenregionale en cruciale zorgvraag.
2. Het is goed om in acht te nemen dat door de benadering via het aanbod een deel van de zorgvraag gemist wordt, namelijk de personen die niet (meer) in zorg zijn. Zo zijn er bijvoorbeeld veel mensen met een psychische aandoening die zorg mijden. Over deze groep zijn voor zover wij weten geen gegevens beschikbaar en het is voor experts lastig in te schatten hoe groot deze groep is. In hoofdstuk 5 gaan we in op mogelijke vervolgstappen, inclusief aanbevelingen voor vervolgonderzoek waardoor deze groepen beter in beeld kunnen komen.

Bekendheid aanbod beïnvloedt aantal aanmeldingen bij zorgaanbieder

Experts geven aan dat bekendheid van zorgaanbieders met hoogspecialistisch aanbod bij zowel patiënten als verwijzende reguliere zorgaanbieders leidt tot meer aanmeldingen bij de zorgaanbieder met hoogspecialistisch aanbod. Als een aanbieder met specifiek aanbod niet bekend is, dan worden patiënten er niet naartoe verwezen. Het aantal aanmeldingen bij de betreffende aanbieder blijft in dat geval lager dan wanneer (het aanbod van) de aanbieder beter bekend is bij patiënten en/of verwijzers. Bekendheid van een zorgaanbieder bij verwijzers is dus

van invloed op bijvoorbeeld de wachtlijsten. Hierdoor geven wachtlijsten niet altijd een accuraat beeld van de zorgvraag. Echter, het is niet bekend hoe groot deze invloed is.

Wachtlijsten

Middels vragenlijsten is geprobeerd inzicht te vergaren in de wachtlijsten van zorgaanbieders die bovenregionale cruciale ggz aanbieden. Uit de uitkomsten van de vragenlijsten en uit de duiding tijdens de expertsessies blijkt dat zorgaanbieders verschillende soorten wachtlijstmethodieken hanteren. Bij sommige aanbieders is bijvoorbeeld enkel de wachttijd inzichtelijk en is het onbekend hoeveel mensen op de wachtlijst staan. Daarnaast zijn er ook aanbieders die geen wachtlijsten hanteren, maar bijvoorbeeld eens per maand een aanmeldronde organiseren. Door deze factoren is het voor veel doelgroepen onbekend hoeveel patiënten op een wachtlijst staan. Daarnaast geven de inzichten rondom de wachtlijsten die wel beschikbaar zijn geen compleet beeld van de vraagzijde van de ggz, onder andere door de eerdergenoemde resterende groepen van personen die bijvoorbeeld niet in zorg zijn.

Scope van dit onderzoek

De scope van dit onderzoek maakt dat de uitkomsten van dit onderzoek niet representatief zijn voor het gehele zorglandschap van de cruciale ggz: dit onderzoek richt zich enkel op zorg binnen de Zvw. Samenhang tussen cruciale zorg(vraag) vanuit verschillende financieringswetten is daarom niet in kaart gebracht. Concreet wordt de zorgvraag van bijvoorbeeld zorg voor jeugdigen en rondom langdurige zorg in dit onderzoek niet inzichtelijk gemaakt.

- De zorgvraag van personen onder de 18 jaar is niet in beeld gebracht. Experts geven aan dat het complex is om doelgroepen te kaderen door middel van (alleen) leeftijd: de daadwerkelijke leeftijd komt niet per definitie overeen met iemands ontwikkelingsleeftijd. Daarnaast wordt de overgang tussen jeugdzorg en volwassenzorg binnen de ggz door experts als grote uitdaging ervaren. Psychische aandoeningen ontstaan vaak in de jeugd, waardoor er veel samenhang kan zijn tussen de cijfers van personen onder en personen boven de 18 jaar. Hierbij is integraal kijken wenselijk, een harde knip tussen zorg voor jeugd en zorg voor volwassenen wordt door experts als onwenselijk ervaren.
- Ook patiënten met een langdurige cruciale zorgvraag worden niet in kaart gebracht met dit onderzoek. Hierdoor is er geen inzicht in de verhouding tussen bovenregionale en cruciale zorgvraag binnen de Zvw en Wlz en soms ook Wfz. Experts geven aan dat dit van belang is, onder andere om uitspraken te kunnen doen over de doorstroom van patiënten tussen verschillende aanbieders.

04

Bevindingen per doelgroep

We geven eerst een kwalitatieve beschrijving van de bovenregionale en cruciale zorgvraag per doelgroep, daarna beschrijven we de kwantitatieve gegevens

De bevindingen per doelgroep zijn beschreven aan de hand van een vaste opbouw. Eerst wordt ingegaan op de kwalitatieve beschrijving van de doelgroep. Vervolgens worden de kwantitatieve gegevens beschreven. Onder aan deze pagina is beschreven hoe de bevindingen te interpreteren.

1. Kwalitatieve bevindingen

Elke verdieping op een doelgroep start met een beschrijving van de kenmerken van de doelgroep. Dit doen we in principe aan de hand van vaste onderwerpen per doelgroep. Hierbij is voornamelijk gebruik gemaakt van deskresearch, interviews en de expertsessie. Bij sommige doelgroepen wordt er extra informatie beschreven over andere onderwerpen. Dit zijn bevindingen die voor die specifieke doelgroep van belang zijn. De onderwerpen die altijd aan bod komen zijn:

- Beschrijving algemene doelgroep;
- Beschrijving cruciale doelgroep;
- Co- en/of multimorbiditeiten;
- Zorgvraag buiten beeld;
- Missend zorgaanbod.

2. Kwantitatieve bevindingen

Na de kwalitatieve beschrijving volgen de kwantitatieve gegevens per doelgroep. Hierbij is voornamelijk gebruik gemaakt van deskresearch, vragenlijsten en de expertsessie. In de bevindingen per doelgroep beginnen we met het beschrijven van de bandbreedte van de bovenregionale en cruciale zorgvraag per doelgroep. De **bandbreedte** is altijd opgebouwd uit twee onderdelen:

- ① **Interpretatie vragenlijsten:** bestaande uit een optelling van de gegevens van vragenlijsten ingevuld door zorgaanbieders rondom het aantal patiënten in behandeling en aantal mensen op wachtlijsten bij diverse zorgaanbieders. Daarnaast wordt de benadering vanuit TOPGGz data beschreven, gezien dit een onderdeel is van de zorgvraag. Hierbij is het gemiddelde percentage bovenregionale en cruciale zorgvraag van zorgaanbieders die de vragenlijst hebben ingevuld, vermenigvuldigd met het aantal patiënten die behandeld worden bij TOPGGz-afdelingen.
- ② **Inschatting experts:** veelal bestaande uit een bandbreedte die benaderd is door experts tijdens de duidingssessies ofwel middels de inschattingvraag in de vragenlijsten. Zie bijlage 3 voor de volledige vragenlijst.

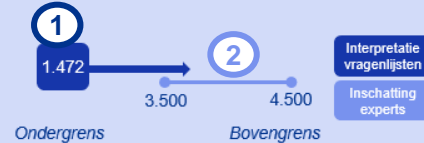
Vervolgens gaan wij dieper in op het aantal patiënten in behandeling en op wachtlijsten. Als laatste beschrijven we de verwachte wachtlijst- en **zorgvraagontwikkeling** van de doelgroep. Alle gegevens worden samengebracht in een visualisatie op de rechterkant van de slide (cijfers ter illustratie).

Bandbreedte inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Gebaseerd op twee benaderingen schatten wij het aantal personen met een totale bovenregionale en cruciale zorgvraag voor ADHD grofweg tussen de

1.472 - 4.500 

Onderbouwning bandbreedte zorgvraag



Zorgvraagontwikkeling

Wij verwachten dat het aantal mensen met een cruciale en bovenregionale zorgvraag voor ADHD komende jaren zal



stijgen

Interpretatie bevindingen

Het is van belang om te benadrukken dat het verkrijgen van een omvattend beeld van de doelgroep met een bovenregionale en cruciale zorgvraag een complexe uitdaging vormt. Desondanks biedt dit onderzoek een eerste benadering met behulp van zorgvuldig ingeschatte gegevens, met brede betrokkenheid van experts. Het is belangrijk te onderstrepen dat deze inschattingen niet als volledig of absoluut accuraat moeten worden beschouwd.

Dit onderzoek is uitgevoerd met een zorgvuldig opgezette methodologie om de betrouwbaarheid en validiteit van de resultaten te waarborgen. Echter, gezien de complexiteit van de doelgroep en de aard van de zorgvraag, dient men voorzichtig om te gaan met de conclusies en aanbevelingen die hieruit voortkomen. In hoofdstuk 5 delen we aanbevelingen voor vervolgstappen, met als doel deze initiële bevindingen verder te verfijnen en te verrijken.

Aanhoudende Lichamelijke Klachten (ALK)

Een groot deel van de doelgroep ALK ontvangt geen passende zorg

Beschrijving algemene doelgroep

Voorheen werd de term 'Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten' (SOLK) vaak gebruikt. Experts geven aan dat deze term intussen verouderd is en dat tegenwoordig de term Aanhoudende Lichamelijke Klachten (ALK) wordt gebruikt.¹ Bij de interpretatie van de bevindingen stond de term ALK dan ook centraal, al zijn sommige cijfers gebaseerd op de definitie van SOLK.

Onder ALK worden klachten verstaan die minstens drie maanden duren en het functioneren beperken of lijdensdruk veroorzaken. Bij het aanhouden van de lichamelijke klachten kunnen zowel biologische, psychologische als sociale factoren een rol spelen.¹

Cruciale doelgroep

De cruciale doelgroep bij ALK laat zich volgens experts goed kenmerken via de Transdiagnostische Decision Tool (≥ 3 keer 'ja' als antwoord op de vragen).² Experts noemen dat er bij deze doelgroep sprake is van zowel psychiatrisch als somatisch ernstig disfunctioneren en dat eerdere behandelingen in de meeste gevallen niet effectief zijn geweest.

Daarnaast is er een 'Handreiking hardnekkige ALK voor professionals'³, waarin wordt stilgestaan bij een doelgroep met hardnekkige ALK-klachten waarbij ALK-behandelingen geen effect hebben. Experts geven aan dat de groep met 'hardnekkige ALK' mogelijk tot de cruciale (en bovenregionale) doelgroep behoort. Er wordt gesproken over hardnekkige ALK wanneer ALK-behandelingen geen effect hebben gehad, de klachten steeds verder uitbreiden, het functioneren verslechtert (ondanks evidence-based ALK-behandeling), een patiënt überhaupt niet in behandeling is geweest of een poging tot ALK-behandeling niet slaagt. Dergelijke afbakeningen helpen om een (voornamelijk kwalitatief) beeld te vormen bij de cruciale doelgroep waar dit onderzoek zich op richt.

Co- en/of multimorbiditeiten

De cruciale doelgroep kenmerkt zich door samenhang met een andere doelgroep, waardoor het percentage waarbij sprake is van co- en/of multimorbiditeiten waarschijnlijk richting de 100% gaat. Experts geven aan dat het complex is om generieke uitspraken te doen over de primaire diagnose.

Co- en/of multimorbiditeiten komen vaak voor met aandoeningen als depressie, psychotrauma, angst- en dwangstoornissen, ontwikkelingsstoornissen en persoonlijkheidsstoornissen. Co- en/of multimorbiditeiten met de doelgroep bipolaire stoornissen wordt minder gezien door experts. Daarnaast is in sommige gevallen de doelgroep Lichte Verstandelijke Beperking (LVB) een

exclusie criterium voor behandeling van ALK, omdat het complex is om alleen vanuit het specialisme ALK een geschikte behandeling aan de LVB-doelgroep aan te bieden.

Zorgvraag buiten beeld

Experts geven aan dat een deel van de patiënten met een cruciale zorgvraag voor ALK niet in beeld is. Deze groep bevindt zich bijvoorbeeld thuis en ontvangt geen zorg (meer) vanuit bijvoorbeeld ggz of ziekenhuis. Door de lichamelijke pijn kan het lastig zijn om zorg verder van huis te ontvangen, wat bijvoorbeeld het geval is bij bovenregionale zorg. Ook kan het zijn dat patiënten door eerdere (negatieve) ervaringen geen vertrouwen meer hebben in het ontvangen van medische ondersteuning.

Tot slot is er een grote groep patiënten die geen plek in de zorgketen kunnen vinden: veel zorgprofessionals weten niet welke zorg patiënten het beste kunnen ontvangen en/of veel zorg heeft reeds geen of juist een tegengesteld effect gehad. Een expert schat naar aanleiding van (nog niet gepubliceerd) onderzoek in dat 122.500 mensen ernstige ALK hebben en geen passende zorg in de regio kunnen ontvangen. De expert geeft aan dat hiervan 2.645 mensen bedlegerig of Algemeen Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL)-afhankelijk zijn. Omdat de onderbouwing van deze cijfers nog niet openbaar beschikbaar is, worden deze aantallen niet geïnccludeerd in dit onderzoek. Het is voor de experts niet helder waar deze groep patiënten passende zorg kan ontvangen en of dat in de ggz of in een ander domein is.

De groep 'zorgmijders' waar bij andere doelgroepen over wordt gesproken, is voor de doelgroep ALK naar verwachting wat kleiner. Het gaat volgens experts met name om bovenstaande profielen waarvan de zorgvraag buiten beeld is: mensen die hulp vragen, maar geen passende hulp (kunnen) krijgen.

Missend zorgaanbod

Alle respondenten van de vragenlijsten geven aan dat er missend bovenregionaal en cruciaal zorgaanbod is voor de doelgroep ALK. Het ontbrekende zorgaanbod kan mogelijk worden toegeschreven aan terughoudendheid bij doorverwijzers, die voortkomt uit een gebrek aan begrip van de klachten.

Experts verwachten dat het een doelgroep is waar mogelijk veel patiënten onder vallen, maar waar vaak geen passend zorgaanbod voor is.¹ Experts geven aan dat er maar weinig ALK-afdelingen zijn in Nederland en dat in het verleden ook sprake is geweest van beddenreductie binnen bestaande afdelingen. Daarnaast zijn er weinig hoogleraren of onderzoekers gerelateerd aan deze doelgroep, wat leidt tot een vicieuze cirkel voor het behandelaanbod: de beperkte interesse leidt tot minder behandeling in de ggz.⁴

04 De cruciale zorgvraag voor ALK is moeilijk te benaderen vanwege ontbrekende cijfers, een eerste inschatting van de omvang is >2.020 patiënten

Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Wij schatten dat minimaal 2.020 mensen een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben voor ALK. Op basis van de beschikbare informatie hebben wij geen bovengrens kunnen bepalen. Deze schatting is gebaseerd op twee verschillende benaderingen:

- Op basis van de aangeleverde vragenlijsten schatten wij in dat er minimaal 2.020 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor ALK zijn. Dit is gebaseerd op het aantal patiënten in behandeling (1.718), plus het aantal mensen op wachtlijsten bij zorgaanbieders (302). Een deel van deze patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag is in zorg bij TOPGGz-afdelingen. Wij schatten dat het om 1.051 (82% van 1.284) patiënten gaat.¹
- Experts geven aan geen schattingen te kunnen doen over de omvang van de doelgroep met een bovenregionale en cruciale zorgvraag. In de vragenlijsten is een schatting gedaan van 2.700 mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag. Echter, andere experts geven aan dit een onderschatting is.

Aantal patiënten in behandeling

Vier van de zes zorgaanbieders die bij ons in beeld zijn als mogelijke zorgaanbieders voor bovenregionale en cruciale ggz hebben de vragenlijst ingevuld (zie volgende pagina voor ontvangen input van zorgaanbieders en niet-geïnccludeerde zorgaanbieders). Bij deze vier geïnccludeerde zorgaanbieders zijn ongeveer 1.880 patiënten met ALK in behandeling. Op basis van de aangeleverde vragenlijsten schatten wij dat minimaal 1.718 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor ALK in behandeling zijn. Dit is echter een zeer grove en

waarschijnlijk incomplete schatting, waarbij de doelgroep-overstijgende aandachtspunten zoals eerder beschreven ook een belangrijke rol spelen.

Wachtlijsten

Niet elke zorgaanbieder heeft cijfers over de wachtlijsten. Van de zorgaanbieders waarbij het aantal patiënten op de wachtlijst wel bekend is, betreft het totaal 341 patiënten. Wij schatten dat hiervan 302 patiënten een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben. Het is van belang om te noemen dat dit aantal niet volledig is.

Wachtlijstontwikkeling

De respondenten van de vragenlijst geven aan dat de wachtlijsten de afgelopen vijf jaar zijn toegenomen en verwachten dat deze in de toekomst ook zullen blijven toenemen.

Zorgvraagontwikkeling

Het is lastig voor experts om iets te zeggen over de zorgvraagontwikkeling. Experts verwachten niet dat de omvang van de (cruciale) doelgroep ALK zal stijgen de komende jaren. Wel zien zij een toename in de aanmeldingen bij zorgaanbieders. Deze stijging wordt veroorzaakt doordat het kennisniveau over ALK stijgt en patiënten en hun verwijzers steeds vaker passende zorg vinden.

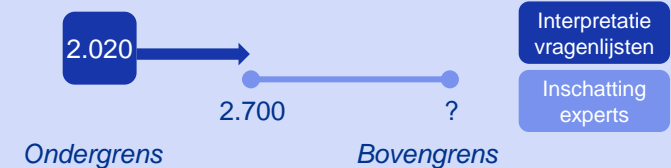
Bandbreedte inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Gebaseerd op twee benaderingen schatten wij het aantal personen met een totale bovenregionale en cruciale zorgvraag voor ALK grofweg

>2.020



Onderbouwing bandbreedte zorgvraag



Zorgvraagontwikkeling

We verwachten dat het aantal mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor ALK



licht stijgt

1) Dit is een afgeleide van het totaal aantal patiënten bij TOPGGz-afdelingen, maal het percentage bovenregionale en cruciale patiënten vanuit de vragenlijsten.

04 Vier van de zes zorgaanbieders hebben input geleverd, resulterend in een inschatting van 2.020 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag

Cijfers vragenlijst zorgaanbieders

Vier van de zes zorgaanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod hebben de vragenlijst ingevuld. Twee zorgaanbieders hebben de vragenlijst (om verschillende redenen) niet ingevuld.

| Aanbieder | Volwassenen en/of jeugd | Totaal aantal patiënten | Inschatting aantal patiënten met bovenregionale en cruciale zorgvraag in behandeling ¹ | % bovenregionale en cruciale zorgvraag ² | Aantal patiënten op wachtlijst | Inschatting aantal patiënten op wachtlijst met bovenregionale en cruciale zorgvraag | Totale inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag |
|-----------------|-------------------------|-------------------------|---|---|--------------------------------|---|---|
| Zorgaanbieder 1 | Volwassenen | 903 | 849 | 94% ³ | 188 | 177 | 1.026 |
| Zorgaanbieder 2 | Volwassenen | 180 | 147 | 82% | 153 | 125 | 272 |
| Zorgaanbieder 3 | Volwassenen | 222 | 182 | 82% | - | - | 182 |
| Zorgaanbieder 4 | Volwassenen | 575 | 541 | 94% ³ | - | - | 541 |
| Totaal | | 1.880 | 1.718 | 88% | 341 | 302 | 2.020 |

Cijfers TOPGGz-afdelingen⁴

| Aantal patiënten bij TOPGGz-afdelingen | % bovenregionale en cruciale zorgvraag TOPGGz-afdelingen (o.b.v. vragenlijsten) | Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag binnen TOPGGz-afdelingen |
|--|---|---|
| 1.284 | 82% | 1.051 |

Aanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod

- Alkura | Dimence Groep
- Centrum voor Soma & Psyche | Amsterdam UMC (PUK)
- Expertisecentrum Functionele Bewegingsstoornissen | HSK
- Psychosomatiek Eikenboom | Altrecht
- Soma & Psyche | UMC Groningen (PUK)
- Topklinisch Centrum Lichaam, Geest en Gezondheid | GGz Breburg



1) Wij hebben het (in samenspraak met experts) niet aannemelijk geacht dat een zorgaanbieder 100% bovenregionale en cruciale zorg levert. Indien de aanbieder dit wel heeft aangegeven, zijn wij uitgegaan van het aantal hoogspecialistische patiënten, benaderd vanuit de Transdiagnostische Decision Tool. 2) Percentage ten opzichte van het totaal aantal patiënten (2022). 3) De aanbieder gaf aan dat 100% van de patiënten een bovenregionale en cruciale zorgvraag heeft. Zoals in voetnoot 2) beschreven, lijkt dit ons niet aannemelijk, daarom wordt hier uitgegaan van 94%. 4) Bron: [Analyse TOPGGz-specialisaties](#), Amersfoort, juni 2022.

ADHD

04 Omgevingsfactoren van een patiënt beïnvloeden sterk de mate van ernst voor de doelgroep ADHD en daarmee ook de bovenregionale en cruciale zorgvraag

Beschrijving algemene doelgroep

Kenmerkend voor de doelgroep ADHD is dat de aandoening vaak al op jonge leeftijd tot uiting komt. Preventie en op jonge leeftijd beginnen met ondersteuning van mensen met ADHD is dan ook extra van belang voor het voorkomen van een zware zorgbehoefte. Hoewel we voor dit onderzoek enkel de zorgvraag van volwassenen in kaart brengen (vanwege enkel de inclusie van zorg gefinancierd vanuit de Zvw) is het van belang te beseffen dat in de praktijk deze harde afkapwaarde door experts als onwenselijk en complex wordt ervaren (zie uitgebreide toelichting bij de doelgroep-overstijgende aandachtspunten).

Cruciale doelgroep

Het komt bijna niet voor dat mensen met ADHD een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben voor de primaire diagnose ADHD. Vaak is er bij de doelgroep met een bovenregionale en cruciale zorgvraag ook sprake van co- en/of multimorbiditeiten. Dit is echter anders bij ouderen. Het komt met name voor bij mensen boven de 60 jaar dat er een bovenregionale en cruciale zorgvraag wordt ontwikkeld met ADHD als primaire diagnose.

Binnen de cruciale doelgroep hebben de mensen niet enkel de classificatie ADHD, de biosociale context¹ is volgens experts ook van groot belang en van invloed op hoe de aandoening tot uiting komt. In de praktijk komen de grenzen van de classificatie ADHD dus minder direct zichtbaar terug.² Er is echter wel een aantal kenmerken te geven van de bovenregionale en cruciale ggz-groep. Zo is er een aantal essentiële transdiagnostische factoren zoals emotieregulatie, zelfbeeld/identiteit en/of slaap waardoor mensen met ADHD sterk beïnvloed worden. Ook factoren zoals systeemproblematiek, onregelde zorgsystemen en de omgeving van mensen met ADHD zijn van groot belang. Wanneer de omgeving van een persoon met ADHD goed is afgestemd op de persoon, dan zal de aandoening ook in mindere mate tot uiting komen. Iemand met ADHD heeft in dat geval wellicht ook minder gespecialiseerde of 'zware' zorg nodig.²

Daarnaast geven experts aan dat ook de levensfase van mensen met ADHD een belangrijke factor is in hoe de aandoening tot uiting komt. Zo komen klachten van ADHD bijvoorbeeld vaak tot uiting tijdens de menopauze bij vrouwen. Als gevolg hiervan zie je dat de bovenregionale en cruciale zorgvraag in pieken voorkomt bij bepaalde leeftijdsgroepen.

Co- en/of multimorbiditeiten

ADHD gaat in de meerderheid van de gevallen samen met andere psychische aandoeningen en klachten. Bij volwassenen komen co- en/of multimorbiditeiten met verslaving, eetstoornissen en persoonlijkheidsstoornissen relatief vaak voor.³

Onderdiagnostiek

Experts geven aan dat er vaak sprake is van onderdiagnostiek van ADHD. ADHD wordt vaak niet gediagnosticeerd, vooral bij de doelgroepen met een depressie of verslaving. Doordat mensen niet gediagnosticeerd worden met de classificatie ADHD, zijn deze ook buiten beeld bij het inzichtelijk maken van de zorgvraag voor ADHD.

Missend zorgaanbod

Experts geven aan dat er missend zorgaanbod is voor de doelgroep ADHD. Een expert geeft aan dat het vooral gaat om ouderen met ADHD en een andere expert geeft aan dat het gaat om jongeren die niet naar school gaan door hun ADHD. Voor de groep ouderen met ADHD is er volgens de expert missend zorgaanbod, omdat 'ageism'⁴ ervoor zorgt dat zij niet worden doorverwezen voor hun problematiek. Voor jongeren die thuiszitten geeft de expert de versnippering van het zorglandschap aan als de oorzaak van het missende zorgaanbod.

1) [Gezondheid vanuit het biopsychosociaal model](#). 2) De expertsessie voor ASS en ADHD heeft gezamenlijk plaatsgevonden. Experts geven aan dat deze bevindingen voor beide doelgroepen van toepassing zijn. 3) Bron: Ggz-standaarden. 4) 'Ageism' is een sociale constructie die ouderen systematisch op een stereotype en negatieve manier portretteert.

De bovenregionale en cruciale zorgvraag voor ADHD is moeilijk te benaderen vanwege de grote discrepantie tussen zorgaanbod en zorgvraag

Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Wij schatten dat minimaal 1.472 en maximaal 4.500 mensen een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben mede voor ADHD. Deze schatting is gebaseerd op twee verschillende benaderingen:

- Op basis van de aangeleverde vragenlijsten schatten wij in dat er minimaal 1.472 mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor ADHD zijn. Dit is gebaseerd op het aantal patiënten in behandeling (1.088), plus het aantal mensen op wachtlijsten bij zorgaanbieders (384). Een deel van deze patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag is in zorg bij TOPGGz-afdelingen. Wij schatten dat het om 471 (70% van 675) patiënten gaat.¹
- Middels de vragenlijsten hebben wij een schatting ontvangen dat ongeveer 3.500 - 4.500 mensen een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben voor ADHD.

Aantal patiënten in behandeling

Twee van de drie zorgaanbieders die bij ons in beeld zijn als mogelijke zorgaanbieders voor bovenregionale en cruciale ggz hebben de vragenlijst ingevuld (zie volgende pagina voor ontvangen input van zorgaanbieders en niet-geïnccludeerde zorgaanbieders). Bij deze twee geïnccludeerde zorgaanbieders zijn ongeveer 1.654 mensen met ADHD in behandeling. Op basis van de aangeleverde vragenlijst schatten wij dat minimaal 1.088 mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor ADHD in behandeling zijn. Dit is echter een zeer grove en waarschijnlijk incomplete schatting, waarbij de doelgroep-overstijgende aandachtspunten zoals eerder beschreven ook een belangrijke rol spelen.

Slechts één TOPGGz-aanbieder heeft de vragenlijst ingevuld.

Experts geven aan dat mensen met de primaire diagnose ADHD niet vaak in behandeling komen bij een TOPGGz-aanbieder. In tegenstelling tot bijvoorbeeld ASS, is ADHD geen ingangscriterium bij TOPGGz-afdelingen. Experts geven aan dat de groep mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag die niet in behandeling is bij een TOPGGz-afdeling, niet goed in beeld is. Tijdens de expertsessie gaven experts aan geen inschattingen te kunnen maken over hoeveel mensen een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben voor ADHD.

Discrepantie zorgaanbod en zorgvraag

Het aantal mensen in behandeling voor ADHD vertegenwoordigt volgens experts niet de zorgvraag. Experts concluderen unaniem dat de bovenregionale en cruciale zorgvraag veel groter is dan het bovenregionale en cruciale zorgaanbod dat er in Nederland beschikbaar is.²

Wachtlijsten

De zorgaanbieder welke de vragenlijst heeft ingevuld heeft 600 mensen op de wachtlijst staan. Het is van belang om te noemen dat dit aantal niet volledig is. Wij schatten dat hiervan 384 mensen een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben. Het is van belang om te noemen dat ook dit aantal niet volledig is.

Zorgvraagontwikkeling

De verwachting is dat de bovenregionale en cruciale zorgvraag voor ADHD gaat stijgen. Dit geldt vooral voor de zorgvraag bij ouderen als gevolg van de vergrijzing. Experts merken bijvoorbeeld al dat er veel consultatie wordt gevraagd vanuit VV&T-aanbieders.

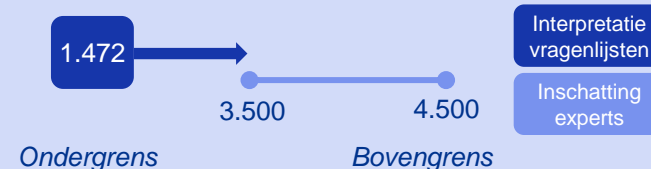
Bandbreedte inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Gebaseerd op twee benaderingen schatten wij het aantal personen met een totale bovenregionale en cruciale zorgvraag voor ADHD grofweg tussen de

1.472 - 4.500



Onderbouwing bandbreedte zorgvraag



Zorgvraagontwikkeling

Wij verwachten dat het aantal mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor ADHD komende jaren zal



stijgen

1) Dit is een afgeleide van het totaal aantal patiënten bij TOPGGz-afdelingen, maal het percentage bovenregionale en cruciale patiënten vanuit de vragenlijsten. 2) De expertsessie voor ASS en ADHD heeft gezamenlijk plaatsgevonden. Experts geven aan dat deze bevindingen voor beide doelgroepen van toepassing zijn.

Twee van de drie zorgaanbieders hebben input geleverd, resulterend in een inschatting van 1.472 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag

Cijfers vragenlijst zorgaanbieders

Twee van de drie zorgaanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod hebben de vragenlijst ingevuld. Er zijn geen andere bovenregionale en cruciale aanbieders voor ADHD naar voren gekomen in het onderzoek.

| Aanbieder | Volwassenen en/of jeugd ¹ | Totaal aantal patiënten | Inschatting aantal patiënten met bovenregionale en cruciale zorgvraag in behandeling ² | % bovenregionale en cruciale zorgvraag ³ | Aantal patiënten op wachtlijst | Inschatting aantal patiënten op wachtlijst met bovenregionale en cruciale zorgvraag | Totale inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag |
|-----------------|--------------------------------------|-------------------------|---|---|--------------------------------|---|---|
| Zorgaanbieder 1 | Volwassenen | 1.396 | 894 | 64% | 600 | 384 | 1.278 |
| Zorgaanbieder 2 | Jeugd en volwassenen | 258 | 194 | 75% | - | - | 194 |
| Totaal | | 1.654 | 1.088 | 70% | 600 | 384 | 1.472 |

Cijfers TOPGGz-afdelingen⁴

| Aantal patiënten bij TOPGGz-afdelingen | % bovenregionale en cruciale zorgvraag TOPGGz-afdelingen (o.b.v. vragenlijsten) | Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag binnen TOPGGz-afdelingen |
|--|---|---|
| 675 | 70% | 471 |

Aanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod

- Afdeling en Kenniscentrum ADHD bij volwassenen en ouderen – PsyQ Haaglanden | Parnassia Groep
- Complexe gedragsstoornissen en forensische jeugdpsychiatrie | Level
- Zorglijn Autisme-ADHD | Karakter

1) Indien een zorgaanbieder voornamelijk zorg biedt aan volwassenen is dit genoteerd als Volwassenen en jeugd en zijn we uitgegaan van 75% volwassenen. Indien een zorgaanbieder voornamelijk zorg biedt aan jeugd is dit genoteerd als Jeugd en volwassenen en zijn we uitgegaan van 25% volwassenen. Enkel volwassen patiënten vallen binnen de scope van dit onderzoek, aangezien deze zorg is gefinancierd vanuit de Zvw. 2) Wij hebben het (in samenspraak met experts) niet aannemelijk geacht dat een zorgaanbieder 100% bovenregionale en cruciale zorg levert. Indien de aanbieder dit wel heeft aangegeven, zijn wij uitgegaan van het aantal hoogspecialistische patiënten, benaderd vanuit de Transdiagnostische Decision Tool. 3) Percentage ten opzichte van het totaal aantal patiënten (2022) 4) Bron: [Analyse TOPGGz-specialisaties](#). Amersfoort, juni 2022.

Angst- en dwangstoornissen

Door tijdige behandeling kan de cruciale groep verkleind worden

Beschrijving algemene doelgroep

Angst- en dwangstoornissen zijn psychische stoornissen die zich kenmerken door overmatige ongerustheid, spanning of vrees. Deze stoornissen kunnen diepgaande impact hebben op het dagelijks leven en interpersoonlijke relaties. Ze omvatten diverse categorieën, waaronder agorafobie, gegeneraliseerde angst- en dwangstoornis, obsessieve-compulsieve stoornis (OCS), paniekstoornis, sociale angst- en dwangstoornis, scheidingsangst- en dwangstoornis, en specifieke fobieën. Het is belangrijk te benadrukken dat angst- en dwangstoornissen complex zijn en niet uitsluitend door de aanwezigheid van angst gedefinieerd worden; ze kunnen zich ook uiten in vermijdingsgedrag, compulsies, of excessieve stressreacties gerelateerd aan specifieke situaties of objecten.^{1,2}

Cruciale doelgroep

De cruciale doelgroep voor angst- en dwangstoornissen kenmerkt zich door lange, niet eerder effectieve zorgtrajecten en co- en/of multimorbide psychiatrische aandoeningen.² Experts geven aan dat patiënten uit de cruciale doelgroep vaak te maken hebben met therapieresistentie. Vaak hebben zij eerdere (vervelende) ervaringen in de zorg gehad, zoals het ontvangen van niet passende zorg. Hierdoor is het vertrouwen in de zorg vaak geschaad bij deze mensen. Experts geven aan dat er een uitzondering bestaat voor mensen met dwangstoornissen. Zij komen soms wel met ernstige problematiek in hun eerste behandeling, omdat ze voorheen lang onder de radar zijn geweest en dus geen eerder zorgtraject hebben gehad.

Co- en/of multimorbiditeiten

Binnen de cruciale doelgroep is er veel sprake van een co- en/of multimorbide psychische stoornissen. Experts geven aan dat veel mensen met angst- en dwangstoornissen ook kampen met een persoonlijkheidsstoornis, ADHD, ALK of depressie. Angst- en dwangstoornissen in combinatie met verslaving komt ook voor, maar deze patiënten worden vaker behandeld bij aanbieders met een specifiek behandelaanbod voor verslaving.

Vroegtijdige, passende zorg kan cruciale doelgroep verkleinen

Experts geven aan dat de cruciale doelgroep mogelijk verkleind kan worden door vroegtijdig passende zorg te leveren. Chronische, ernstige problematiek kan namelijk worden voorkomen door op tijd passende zorg te leveren voor patiënten met angst- en dwangstoornissen. Herstelpercentages laten zien dat 50% van de patiënten de eerste 7,5 maanden herstelt; die herstelpercentages vlakken hierna gestaag af.³ Hierdoor ontwikkelen mensen (langer) een cruciale zorgvraag.

Zorgvraag buiten beeld

Experts geven aan dat de doelgroep angst- en dwangstoornissen lang niet altijd goed in beeld is bij behandelaren en de kloof tussen zorgvraag en zorgaanbod dus erg groot is. Experts geven hiervoor drie redenen:

- Mensen met een migratieachtergrond zijn de grootste groep die buiten beeld is bij behandelaren. Velen migranten hebben angst- en dwangstoornissen, mogelijk als gevolg van traumatische ervaringen gerelateerd aan hun migratieachtergrond. Deze groep is zich mogelijk niet bewust van de beschikbare behandelingsopties. Ook kunnen taalbarrières een extra obstakel vormen bij het zoeken naar passende zorg.
- Ook zien experts dat de aard van een angst- en dwangstoornis ervoor zorgt dat mensen met deze stoornis erg terughoudend zijn in het zoeken van hulp. Mensen zijn bijvoorbeeld bang om hun huis uit te komen of om hulp te vragen. Ook geven experts aan dat mensen met een angst- of dwangstoornis vaak een klein sociaal netwerk hebben. Zij hebben hierdoor weinig mensen om zich heen om hen te helpen bij het vinden van (passende) zorg. Dit versterkt de terughoudendheid in het zoeken van zorg.
- Als laatste is zelfstigmatisering een belangrijke oorzaak waardoor mensen met een angst- of dwangstoornis niet in beeld zijn bij behandelaren. Zo komt het voor dat mensen bang zijn dat er bijvoorbeeld een bepaalde ramp gebeurt, maar realiseren ze zich tevens dat dit geen reële angst is. Hierdoor ontstaat zelfstigma; je mag geen (dure) zorg gebruiken voor angsten die toch niet reëel zijn. Deze groep mensen voelt zich daarom bezwaard om hulp te vragen, terwijl ze vaak wel hulpbehoevend zijn.

Er lijkt dus een relatief groot deel van de zorgvraag buiten beeld te zijn. Tegelijkertijd kan een groot deel van de uitdagingen via regionaal zorgaanbod worden opgepakt. Hierdoor is de zorgvraag die bovenregionaal, cruciaal én buiten beeld is, mogelijk beperkter. Wij hebben echter geen concrete cijfers over deze groep beschikbaar die dit bevestigen.

Missend zorgaanbod

Specifiek voor de doelgroep jongvolwassenen en ouderen is er missend zorgaanbod. Dit missende zorgaanbod vloeit, respectievelijk, voort uit de harde knip tussen jeugd en volwassenen ggz, en het ontbreken van ouderenafdelingen voor angst- en dwangstoornissen.

De zorgvraag vanuit jongvolwassenen zal de komende jaren nog verder stijgen

Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Wij schatten dat er minimaal 2.286 mensen een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben voor angst- en dwangstoornissen. Op basis van de beschikbare informatie hebben wij geen bovengrens kunnen bepalen. Deze schatting is gebaseerd op twee verschillende benaderingen:

- Op basis van de aangeleverde vragenlijsten schatten wij in dat er minimaal 2.286 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor angst- en dwangstoornissen zijn. Dit is gebaseerd op het aantal patiënten in behandeling (2.145), plus het aantal mensen op wachtlijsten bij zorgaanbieders (141). Een deel van deze patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag is in zorg bij TOPGGz-afdelingen. Wij schatten dat het om 1.499 (74% van 2.036) patiënten gaat.¹
- Experts geven aan geen schattingen te kunnen doen over de omvang van de doelgroep met een bovenregionale en cruciale zorgvraag. Ook in de vragenlijsten zijn geen reële schattingen gedaan.

Aantal patiënten in behandeling

Zeven van de negen zorgaanbieders die bij ons in beeld zijn als mogelijke zorgaanbieders voor bovenregionale en cruciale ggz hebben de vragenlijst ingevuld (zie volgende pagina voor ontvangen input van zorgaanbieders en niet-geïnccludeerde zorgaanbieders). Bij deze zeven geïnccludeerde zorgaanbieders zijn ongeveer 2.662 patiënten met angst- en dwangstoornissen in behandeling. Op basis van de aangeleverde vragenlijsten schatten wij in dat minimaal 2.145 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor angst- en dwangstoornissen in behandeling zijn. Dit is echter een zeer grove en waarschijnlijk incomplete schatting, waarbij de doelgroep-overstijgende aandachtspunten zoals eerder beschreven ook een belangrijke rol spelen.

Wachtlijsten

Niet elke zorgaanbieder heeft cijfers over de wachtlijsten. Van de zorgaanbieders waarbij het aantal patiënten op de wachtlijst wel bekend is, betreft het totaal 194 patiënten. Wij schatten dat hiervan 141 patiënten een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben. Het is van belang om te noemen dat dit aantal niet volledig is.

Wachtlijstontwikkeling

De respondenten van de vragenlijst schetsen een verschillend beeld van de wachtlijsten over de afgelopen vijf jaar. Een respondent merkt op dat er een lichte afname is in de wachtlijsten, terwijl anderen constateren dat deze stabiel zijn gebleven of zelfs zijn toegenomen. Ook wat betreft de toekomstige verwachtingen heerst er geen consensus: sommige respondenten voorzien een toename, die zij toeschrijven aan een krimpend zorgaanbod in de regio en de toenemende zorgvraag. Anderen daarentegen anticiperen op een stabilisatie of een geringe daling van de wachtlijsten.

Zorgvraagontwikkeling

Experts verwachten dat de bovenregionale en cruciale zorgvraag voor angst- en dwangstoornissen zal toenemen, vooral voor de groep jongvolwassenen. Dit is namelijk een levensfase waarin angst exponentieel toe kan nemen. Dit is ook terug te zien in de cijfers. De incidentie van angst- en dwangstoornissen is namelijk de afgelopen jaren gestegen van 10% naar 15%.² Experts geven aan dat deze stijging vooral heeft plaatsgevonden binnen de groep jongvolwassenen en zij verwachten ook dat deze toename komende tijd zal doorzetten. Redenen die hiervoor genoemd worden, zijn onder andere de toegenomen studiedruk en aanwezigheid van sociale media, waardoor jongvolwassenen meer maatschappelijke druk ervaren. Ook geven experts aan dat hier (te) weinig aandacht voor is in de maatschappij, terwijl de gevolgen wel groot zijn.

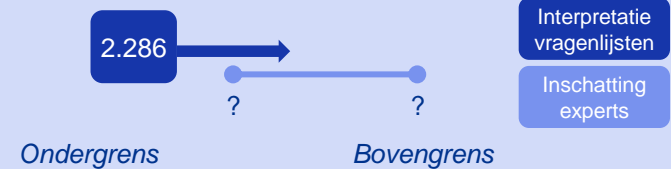
Bandbreedte inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Gebaseerd op twee benaderingen schatten wij het aantal personen met een totale bovenregionale en cruciale zorgvraag voor angst- en dwangstoornissen op grofweg

>2.286



Onderbouwing bandbreedte zorgvraag



Zorgvraagontwikkeling

Wij verwachten dat het aantal mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor angst- en dwangstoornissen komende jaren zal



stijgen

Zeven van de negen zorgaanbieders hebben input geleverd, resulterend in een inschatting van 2.286 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag

Cijfers vragenlijst zorgaanbieders

Zeven van de negen zorgaanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod hebben de vragenlijst ingevuld. Twee zorgaanbieders hebben de vragenlijst (om verschillende redenen) niet ingevuld.

| Aanbieder | Volwassenen en/of jeugd ¹ | Totaal aantal patiënten | Inschatting aantal patiënten met bovenregionale en cruciale zorgvraag in behandeling ² | % bovenregionale en cruciale zorgvraag ³ | Aantal patiënten op wachtlijst | Inschatting aantal patiënten op wachtlijst met bovenregionale en cruciale zorgvraag | Totale inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag |
|-----------------|--------------------------------------|-------------------------|---|---|--------------------------------|---|---|
| Zorgaanbieder 1 | Volwassenen | 380 | 247 | 65% | 50 | 33 | 280 |
| Zorgaanbieder 2 | Jeugd en volwassenen | 145 | 107 | 74% | - | - | 107 |
| Zorgaanbieder 3 | Volwassenen | 1029 | 967 | 94% ⁴ | - | - | 967 |
| Zorgaanbieder 4 | Volwassenen | 238 | 203 | 85% | 57 | 49 | 251 |
| Zorgaanbieder 5 | Volwassenen | 338 | 247 | 73% | - | - | 247 |
| Zorgaanbieder 6 | Volwassenen en jeugd | 161 | 125 | 78% | 19 | 15 | 139 |
| Zorgaanbieder 7 | Volwassenen en jeugd | 372 | 250 | 67% | 68 | 45 | 295 |
| Totaal | | 2.662 | 2.145 | 74% | 194 | 141 | 2.286 |

1) Indien een zorgaanbieder voornamelijk zorg biedt aan volwassenen is dit genoteerd als Volwassenen en jeugd en zijn we uitgegaan van 75% volwassenen. Indien een zorgaanbieder voornamelijk zorg biedt aan jeugd is dit genoteerd als Jeugd en volwassenen en zijn we uitgegaan van 25% volwassenen. Enkel volwassen patiënten vallen binnen de scope van dit onderzoek, aangezien deze zorg is gefinancierd vanuit de Zvw.

2) Wij hebben het (in samenspraak met experts) niet aannemelijk geacht dat een zorgaanbieder 100% bovenregionale en cruciale zorg levert. Indien de aanbieder dit wel heeft aangegeven, zijn wij uitgegaan van het aantal hoogspecialistische patiënten, benaderd vanuit de Transdiagnostische Decision Tool. 3) Percentage ten opzichte van het totaal aantal patiënten (2022). 4) De aanbieder gaf aan dat 100% van de patiënten een bovenregionale en cruciale zorgvraag heeft. Zoals in voetnoot 2) beschreven, lijkt dit ons niet aannemelijk, daarom wordt hier uitgegaan van 94%.

De benadering vanuit de TOPGGz-afdelingen leidt tot een inschatting van 1.499 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag

Aanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod

- Academische Centrum voor Angst, Dwang en Trauma (ACADT) | Stichting Mondriaan
- Altrecht Academisch Angstcentrum | Altrecht
- Centrum Integrale Psychiatrie (CIP) | Lentis
- Expertisecentrum Dwang, Angst en Tics | Level
- Overwaal, Expertisecentrum voor Angst, Dwang, en PTSS | Pro Persona
- Polikliniek Angst en Dwang | GGZ inGeest
- PsyQ Programma Angststoornissen | Parnassia Groep
- PUK | Amsterdam UMC
- Stemnings- en angststoornissen | UMC Groningen (PUK)

Cijfers TOPGGz-afdelingen¹

| Aantal patiënten bij TOPGGz-afdelingen | % bovenregionale en cruciale zorgvraag TOPGGz-afdelingen (o.b.v. vragenlijsten) | Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag binnen TOPGGz-afdelingen |
|--|---|---|
| 2.036 | 74% | 1.499 |

1) Bron: [Analyse TOPGGz-specialisaties](#), Amersfoort, juni 2022.

**Autisme
Spectrum
Stoornis (ASS)**

04 Omgevingsfactoren van mensen met Autisme Spectrum Stoornis (ASS) beïnvloeden sterk de mate van ernst van de stoornis en daarmee ook de cruciale zorgvraag

Beschrijving algemene doelgroep

Kenmerkend voor de doelgroep Autisme Spectrum Stoornis (ASS) is dat de stoornis vaak al op jonge leeftijd tot uiting komt. Hoewel we voor dit onderzoek enkel de zorgvraag van volwassenen in kaart brengen (vanwege enkel de inclusie van zorg gefinancierd vanuit de Zvw) is het van belang te beseffen dat in de praktijk deze harde afkapwaarde door experts als onwenselijk wordt ervaren (zie uitgebreide toelichting bij de doelgroep-overstijgende aandachtspunten).

Cruciale doelgroep

Binnen de cruciale doelgroep hebben mensen met ASS niet enkel de classificatie ASS, de bio-psycho-sociale context¹ is ook van groot belang en van invloed op hoe de stoornis tot uiting komt. In de praktijk komen de grenzen van de classificatie ASS dus minder direct zichtbaar terug.² Er is echter wel een aantal kenmerken te geven van de bovenregionale en cruciale ggz-groep. Zo is er een aantal essentiële transdiagnostische factoren, zoals emotieregulatie, zelfbeeld/identiteit en/of problemen met slapen, waardoor (de uiting van de stoornis bij) mensen met ASS sterk beïnvloed worden. Ook factoren zoals systeemproblematiek, ontregelde zorgsystemen en de omgeving van mensen met ASS, zijn van groot belang. Wanneer de omgeving van mensen met ASS goed is afgestemd op de persoon, dan zal de stoornis ook in mindere mate tot uiting komen. Een persoon met ASS heeft in dat geval wellicht ook minder gespecialiseerde of 'zware' zorg nodig.²

Daarnaast geven experts aan dat ook de levensfase van mensen met ASS een belangrijke factor is in hoe de stoornis tot uiting komt. Vaak komt ASS het sterkste tot uiting bij de overgang naar een andere levensfase. Voorbeelden hiervan zijn bij verlaten van het ouderlijk huis, bij het krijgen van kinderen of bij het gaan met pensioen. Als gevolg hiervan zie je dat de bovenregionale en cruciale zorgvraag in pieken voorkomt bij bepaalde leeftijdsgroepen.

Co- en/of multimorbiditeiten

40-70% van de doelgroep autisme heeft één of meerdere co- en/of multimorbiditeiten. Co- en/of multimorbiditeiten met stemmingsstoornis (waaronder depressie), ADHD, angst- en/of dwangstoornis, PTSS en persoonlijkheidsstoornis komen het meest voor.³

Zorgvraag buiten beeld

Experts geven aan dat er veel mensen met ernstige ASS zijn die niet in (passende) behandeling zijn. Deze mensen zitten vaak thuis, zijn in behandeling bij een FACT-team, worden als 'uitbehandeld' bestempeld of ervaren zoveel negatieve gevolgen van hun stoornis dat ze zich (zonder een passende behandeling) melden bij het centrum voor euthanasie. Bij deze mensen ligt vaak autisme ten grondslag aan de problematiek, maar mist een officiële classificatie of is de passende behandeling (nog) niet gevonden. Doordat er geen registratie is van deze problematiek, is het niet inzichtelijk te maken om hoeveel mensen het in totaal gaat.

Hetzelfde geldt voor ouderen met ASS en een co- of multimorbiditeit. Experts geven aan dat de diagnose ASS vaak wordt gemist, waardoor deze ouderen niet de juiste ggz-behandeling krijgen. Hierdoor is deze groep vaak buiten beeld bij experts.

Missend zorgaanbod

Alle respondenten geven aan dat er missend bovenregionaal en cruciaal zorgaanbod is voor de doelgroep ASS. Hierbij gaat het vooral om mensen met ASS en ernstige co- en/of multimorbiditeiten en/of die uitvallen op meerdere levensgebieden (werk/opleiding, sociale relaties, et cetera) waarvoor behandelaanbod ontbreekt of weinig aanwezig is. Gedacht kan worden aan mensen met ernstige co-morbide suïcidaliteit en/of zelfbeschadiging, eetstoornissen, verslaving of trauma. Deze groep valt 'tussen wal en schip'. Specifiek mist er zorgaanbod voor mensen met ASS en eetstoornissen of OCD. Daarnaast wordt specifiek aangegeven dat aanbod in de vorm van woonvoorzieningen en levensloopbegeleiding voor deze doelgroep ontbreekt. Dit betreft echter veelal regionaal aanbod dat soms ook vanuit de Wmo of Wlz gefinancierd wordt.

1) [Bio-psycho-sociale model](#) 2) De expertsessie voor ASS en ADHD heeft gezamenlijk plaatsgevonden. Experts geven aan dat deze bevindingen voor beide doelgroepen van toepassing zijn. 3) Bron: Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA).

De bovenregionale en cruciale zorgvraag voor Autisme Spectrum Stoornis is moeilijk te benaderen vanwege de grote discrepantie tussen zorgaanbod en zorgvraag

Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Wij schatten dat minimaal 977 en maximaal 6.000 mensen een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben voor ASS. Deze schatting is gebaseerd op twee verschillende benaderingen:

- Op basis van de aangeleverde vragenlijsten schatten wij in dat er minimaal 977 mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor ASS zijn. Dit is gebaseerd op het aantal patiënten in behandeling (731), plus het aantal mensen op wachtlijsten bij zorgaanbieders (246). Op basis van het percentage bovenregionale en cruciale patiënten bij de zorgaanbieders, in combinatie met het aantal mensen in behandeling bij TOPGGz-aanbieders, schatten we dat het aantal patiënten in behandeling hoger ligt, namelijk 1.453 (62% van 2.346) patiënten.¹
- Op basis van cijfers vanuit deskresearch en aangeleverde vragenlijsten, maken experts de schatting dat 4.000 tot 6.000 mensen een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben voor ASS.

Aantal patiënten in behandeling

Vijf van de zes zorgaanbieders die bij ons in beeld zijn als mogelijke zorgaanbieders voor bovenregionale en cruciale ggz hebben de vragenlijst ingevuld (zie volgende pagina voor ontvangen input van zorgaanbieders en niet-geïnccludeerde zorgaanbieders). Bij deze vijf geïnccludeerde zorgaanbieders zijn ongeveer 1.389 mensen met ASS in behandeling. Op basis van de aangeleverde vragenlijsten schatten wij dat minimaal 731 mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor ASS in behandeling zijn. Dit is echter een zeer grove en waarschijnlijk incomplete schatting, waarbij de doelgroep-overstijgende aandachtspunten zoals eerder beschreven ook een belangrijke rol spelen.

Experts benadrukken ook de grote hoeveelheid mensen met ASS die niet in behandeling zijn. Dit is naar schatting een aanzienlijke groep die nu niet goed in beeld is. Het aantal mensen in behandeling voor ASS vertegenwoordigt volgens experts dus niet de zorgvraag. Experts concluderen unaniem dat de bovenregionale en cruciale zorgvraag groter is dan het bovenregionale en cruciale zorgaanbod dat er in Nederland beschikbaar is.

Wachtlijsten

Niet elke zorgaanbieder heeft cijfers over de wachtlijsten. Van de zorgaanbieders waarbij het aantal mensen op de wachtlijst wel bekend is, betreft het totaal 302 mensen. Wij schatten dat hiervan 246 mensen een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben. Het is van belang om te noemen dat dit aantal niet volledig is.

Zorgvraagontwikkeling

De verwachting is dat de bovenregionale en cruciale zorgvraag voor ASS gaat stijgen. Dit geldt vooral voor de zorgvraag bij ouderen als gevolg van de vergrijzing. Experts merken bijvoorbeeld al dat er veel consultatie wordt gevraagd vanuit VV&T-aanbieders.

Een andere factor waardoor de algehele zorgvraag zal toenemen, is vanwege de maatschappelijke veranderingen. Experts geven aan dat de maatschappij steeds minder inclusief wordt, meer individualistisch en er veel 'maatschappelijke druk' is. Voor mensen met ASS heeft dit tot gevolg dat de omgeving niet goed is aangepast aan de persoon, waardoor de stoornis in ernstigere mate tot uiting komt en dus de bovenregionale en cruciale zorgvraag zal toenemen.

Bandbreedte inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Gebaseerd op twee benaderingen schatten wij het aantal personen met een totale bovenregionale en cruciale zorgvraag voor ASS grofweg tussen de

977 - 6.000

Onderbouwing bandbreedte zorgvraag

977

→

4.000
6.000

Ondergrens
Bovengrens

Interpretatie vragenlijsten

Inschatting experts

Zorgvraagontwikkeling

Wij verwachten dat het aantal mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor ASS komende jaren zal

stijgen

1) Dit is een afgeleide van het totaal aantal patiënten bij TOPGGz-afdelingen, maal het percentage bovenregionale en cruciale patiënten vanuit de vragenlijsten.

Vijf van de zes zorgaanbieders hebben input geleverd, resulterend in een inschatting van 977 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag

Cijfers vragenlijst zorgaanbieders

Vijf van de zes zorgaanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod hebben de vragenlijst ingevuld. Eén zorgaanbieder heeft de vragenlijst (om verschillende redenen) niet ingevuld. Er zijn geen andere bovenregionale en cruciale aanbieders voor ASS naar voren gekomen in het onderzoek.

| Aanbieder | Volwassenen en/of jeugd ¹ | Totaal aantal patiënten | Inschatting aantal patiënten met bovenregionale en cruciale zorgvraag in behandeling ² | % bovenregionale en cruciale zorgvraag ³ | Aantal patiënten op wachtlijst | Inschatting aantal patiënten op wachtlijst met bovenregionale en cruciale zorgvraag | Totale inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag |
|-----------------|--------------------------------------|-------------------------|---|---|--------------------------------|---|---|
| Zorgaanbieder 1 | Volwassenen en jeugd | 541 | 98 | 18% | - | - | 98 |
| Zorgaanbieder 2 | Jeugd en volwassenen | 384 | 310 | 81% | 188 | 151 | 461 |
| Zorgaanbieder 3 | Volwassenen en jeugd | 359 | 237 | 66% | - | - | 237 |
| Zorgaanbieder 4 | Volwassenen | 105 | 87 | 83% | 114 | 95 | 182 |
| Zorgaanbieder 5 | Volwassenen | 140 | 129 | 92% | 29 | 13 | 142 |
| Totaal | | 1.389 | 731 | 62% | 302 | 246 | 977 |

Cijfers TOPGGz-afdelingen⁴

| Aantal patiënten bij TOPGGz-afdelingen | % bovenregionale en cruciale zorgvraag TOPGGz-afdelingen (o.b.v. vragenlijsten) | Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag binnen TOPGGz-afdelingen |
|--|---|---|
| 2.346 | 62% | 1.453 |

Aanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod

- Autisme Team Noord-Nederland Jonx | Lentis
- Leo Kannerhuis | Parnassia Groep
- PersonaCuria, topklinisch centrum voor persoonlijkheids- en ontwikkelingsstoornissen bij ouderen | GGz Breburg
- Sarr Autisme Rotterdam | Parnassia Groep
- SCOS | Dimence Groep
- Zorglijn Autisme-ADHD | Karakter

1) Indien een zorgaanbieder voornamelijk zorg biedt aan volwassenen is dit genoteerd als Volwassenen en jeugd en zijn we uitgegaan van 75% volwassenen. Indien een zorgaanbieder voornamelijk zorg biedt aan jeugd is dit genoteerd als Jeugd en volwassenen en zijn we uitgegaan van 25% volwassenen. Enkel volwassen patiënten vallen binnen de scope van dit onderzoek, aangezien deze zorg is gefinancierd vanuit de Zvw. 2) Wij hebben het (in samenspraak met experts) niet aannemelijk geacht dat een zorgaanbieder 100% bovenregionale en cruciale zorg levert. Indien de aanbieder dit wel heeft aangegeven, zijn wij uitgegaan van het aantal hoogspecialistische patiënten, benaderd vanuit de Transdiagnostische Decision Tool. 3) Percentage ten opzichte van het totaal aantal patiënten (2022). 4) Bron: [Analyse TOPGGz-specialisaties](#), Amersfoort, juni 2022.

Bipolaire stoornissen

Er bestaat aanzienlijke terughoudendheid onder zorgverleners t.a.v. het behandelen van patiënten met een bipolaire stoornis, vanwege zorgen over hun manische episoden

Beschrijving doelgroep

Een bipolaire stoornis is een terugkerende stemmingsstoornis waarbij iemand wisselt tussen periodes van manie, hypomanie en depressie, met daartussen periodes van normale stemmingen. Er is grote variatie in het beloop van de stoornis. Bij bipolaire stoornis type I heeft iemand minstens één manische episode gehad, mogelijk met depressieve perioden. Zelfs één manie is genoeg voor deze diagnose. Bipolaire stoornis type II kenmerkt zich door ten minste één hypomanische en één depressieve episode.¹

Cruciale doelgroep

De zorgbehoefte van individuen met een bipolaire stoornis vertoont aanzienlijke variatie. Mensen met bipolaire stoornis type I hebben vaak een complexere zorgvraag, voornamelijk vanwege de ernst van hun manische episoden. Hierdoor ontwikkelen patiënten met dit type stoornis vaak een cruciale zorgvraag. Patiënten met bipolaire stoornis type II worden gekenmerkt door een minder gestructureerd verloop van de stoornis, waarbij deze groep minder vaak een cruciale zorgvraag ontwikkelt.²

Regionaal zorgaanbod

Zorg voor mensen met een bipolaire stoornis is veelal regionaal georganiseerd. Een groot deel van de doelgroep met een cruciale zorgvraag ontvangt dan ook zorg in de regio. Experts geven aan dat bijna alleen 'second opinions' bovenregionaal gedaan worden, maar dat de ambulante (en klinische) behandelingen regionaal georganiseerd zijn.

Relatief gezien ontvangt een aanzienlijk deel van de mensen met een bipolaire stoornis hooggespecialiseerde zorg. Als we uitgaan van een prevalentie voor bipolaire stoornissen van 1,2% onder volwassenen, ontvangt 10% van hen (regionale) hooggespecialiseerde geestelijke gezondheidszorg, vanwege de complexiteit van deze aandoening.³ Het is onbekend welk deel hiervan bovenregionaal is.

Co- en/of multimorbiditeiten

Van de cruciale doelgroep heeft bijna 100% van de patiënten een co- en/of multimorbiditeit. De aandoeningen die vaak tegelijk voorkomen met een bipolaire stoornis, zijn angst- en dwangstoornissen, verslaving, ADHD, eetstoornissen en persoonlijkheidsstoornissen.²

Zorgvraag buiten beeld

Experts geven aan dat een deel van de patiënten met een cruciale zorgvraag voor bipolaire stoornissen niet in beeld is. Deze groep patiënten kan geen plek in de keten vinden. Experts geven aan dat zorgprofessionals namelijk terughoudend zijn in het behandelen van bipolaire patiënten door zorgen over manische episoden van de patiënt. Experts noemen als tweede verklaring hiervoor dat behandelaren uit de reguliere ggz niet goed weten welke (hoog)specialistische behandel mogelijkheden er zijn en dat patiënten daardoor niet altijd (juist) worden doorverwezen.² Het is onbekend welk aandeel van deze cruciale zorgvraag een bovenregionale context kent.

Missend zorgaanbod

Wij hebben in dit onderzoek geen input ontvangen over missend zorgaanbod voor bovenregionale en cruciale zorg voor de doelgroep bipolaire stoornissen.

1) Bron: Ggz-standaarden. 2) Bron: Expertessessie Bipolaire stoornis en Depressie, 7 november 2023. 3) Bron: NEMESIS-3.

Tekorten in de regionale ggz zetten de bovenregionale programma's voor mensen met een bipolaire stoornis onder druk

Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Wij schatten dat minimaal 500 en maximaal 1.700 mensen een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben voor bipolaire stoornissen. Deze schatting is gebaseerd op twee verschillende benaderingen:

- Op basis van de aangeleverde vragenlijsten schatten wij in dat er minimaal 1.276 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor depressie zijn. Dit is gebaseerd op het aantal patiënten in behandeling (1.221), plus het aantal mensen op wachtlijsten bij zorgaanbieders (55). Een deel van deze patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag is in zorg bij TOPGGz-afdelingen. Wij schatten dat het om 1.136 (49% van 2.316) patiënten gaat.¹
- In de duidingssessie werd geschat dat 7.000 patiënten cruciale ggz ontvangen. Op basis van de kwalitatieve duiding tijdens de sessie is onze verwachting dat een groot deel van deze patiënten regionale zorg ontvangt. De respondenten op vragenlijsten schatten dat de bovenregionale en cruciale zorgvraag tussen de 500 en 1.700 ligt. Zoals eerder beschreven, ontvangt 10% van de mensen met een bipolaire stoornis hoogspecialistische zorg. Uitgaande van de schatting van de respondenten, zou ongeveer 3-10% ook cruciale en bovenregionale zorg ontvangen.

Aantal patiënten in behandeling

Alle vier de zorgaanbieders die bij ons in beeld zijn als mogelijke zorgaanbieders voor bovenregionale en cruciale ggz, hebben de vragenlijst ingevuld (zie volgende pagina voor ontvangen input van zorgaanbieders). Bij deze vier geïnccludeerde zorgaanbieders zijn ongeveer 2.139 patiënten met een bipolaire stoornis in behandeling. Op basis van de aangeleverde vragenlijsten schatten wij dat minimaal 1.221 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor bipolaire stoornissen in behandeling zijn. Dit is echter een zeer grove en waarschijnlijk

incomplete schatting, waarbij de doelgroep-overstijgende aandachtspunten zoals eerder beschreven ook een belangrijke rol spelen.

Discrepantie zorgaanbod en zorgvraag

Het aantal mensen in behandeling voor bipolaire stoornissen vertegenwoordigt volgens experts niet de zorgvraag. Experts concluderen unaniem dat de bovenregionale en cruciale zorgvraag veel groter is dan het bovenregionale en cruciale zorgaanbod dat er in Nederland beschikbaar is.

Wachtlijsten

Niet elke zorgaanbieder heeft cijfers over de wachtlijsten. Van de zorgaanbieders waarbij het aantal patiënten op de wachtlijst wel bekend is, betreft dit totaal 105 patiënten. Wij schatten dat hiervan 55 patiënten een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben. Het is van belang om te noemen dat dit aantal niet volledig is.

Wachtlijstontwikkeling

De respondenten geven aan dat de wachtlijsten de afgelopen vijf jaar deels zijn toegenomen en verwachten dat deze in de toekomst ook zullen blijven toenemen.

De oorzaak van de toenemende wachtlijsten is gekoppeld aan het verminderde aanbod in de regio. Experts ervaren dat de regionale expertise omtrent bipolaire stoornissen aan het afnemen is. Waar voorheen de cruciale doelgroep goed opgevangen kon worden in de regio, kan dat tegenwoordig steeds minder. Hierdoor is er een toename aan doorverwijzingen naar bovenregionale ggz-aanbieders.

Zorgvraagontwikkeling

Experts verwachten dat de doelgroep met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor bipolaire stoornissen de komende jaren stabiel blijft.²

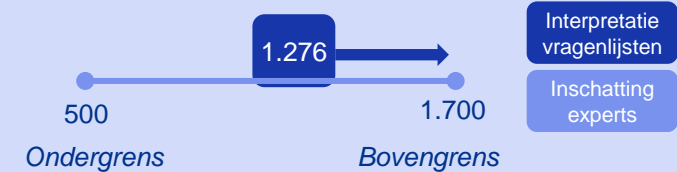
Bandbreedte inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Gebaseerd op twee benaderingen schatten wij het aantal personen met een totale bovenregionale en cruciale zorgvraag voor bipolaire stoornissen grofweg tussen de

500 - 1.700



Onderbouwing bandbreedte zorgvraag



Zorgvraagontwikkeling

Wij verwachten dat het aantal mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor bipolaire stoornissen komende jaren



stabiel blijft

Alle vier de zorgaanbieders hebben input geleverd, resulterend in een inschatting van 1.276 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag

Cijfers vragenlijst zorgaanbieders

Alle vier de zorgaanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod hebben de vragenlijst ingevuld. Er zijn geen andere bovenregionale en cruciale aanbieders voor bipolaire stoornissen naar voren gekomen in het onderzoek.

| Aanbieder | Volwassenen en/of jeugd ¹ | Totaal aantal patiënten | Inschatting aantal patiënten met bovenregionale en cruciale zorgvraag in behandeling ² | % bovenregionale en cruciale zorgvraag ³ | Aantal patiënten op wachtlijst | Inschatting aantal patiënten op wachtlijst met bovenregionale en cruciale zorgvraag | Totale inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag |
|-----------------|--------------------------------------|-------------------------|---|---|--------------------------------|---|---|
| Zorgaanbieder 1 | Volwassenen | 860 | 473 | 55% | 80 | 44 | 517 |
| Zorgaanbieder 2 | Volwassenen | 720 | 470 | 65% | - | - | 470 |
| Zorgaanbieder 3 | Volwassenen en jeugd | 386 | 266 | 69% | 14 | 10 | 276 |
| Zorgaanbieder 4 | Volwassenen en jeugd | 173 | 12 | 7% | 11 | 1 | 13 |
| Totaal | | 2.139 | 1.221 | 49% | 105 | 55 | 1.276 |

Cijfers TOPGGz-afdelingen⁴

| Aantal patiënten bij TOPGGz-afdelingen | % bovenregionale en cruciale zorgvraag TOPGGz-afdelingen (o.b.v. vragenlijsten) | Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag binnen TOPGGz-afdelingen |
|--|---|---|
| 2.316 | 49% | 1.136 |

Aanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod

- Academische Zorglijn Bipolair | GGZ inGeest
- Altrecht Bipolair | Altrecht
- Expertisecentrum Depressie (bipolaire depressie) | Pro Persona
- Netwerk Dimence Bipolair | Dimence Groep

1) Indien een zorgaanbieder voornamelijk zorg biedt aan volwassenen is dit genoteerd als Volwassenen en jeugd en zijn we uitgegaan van 75% volwassenen. Indien een zorgaanbieder voornamelijk zorg biedt aan jeugd is dit genoteerd als Jeugd en volwassenen en zijn we uitgegaan van 25% volwassenen. Enkel volwassen patiënten vallen binnen de scope van dit onderzoek, aangezien deze zorg is gefinancierd vanuit de Zvw. 2) Wij hebben het (in samenspraak met experts) niet aannemelijk geacht dat een zorgaanbieder 100% bovenregionale en cruciale zorg levert. Indien de aanbieder dit wel heeft aangegeven, zijn wij uitgegaan van het aantal hoogspecialistische patiënten, benaderd vanuit de Transdiagnostische Decision Tool. 3) Percentage ten opzichte van het totaal aantal patiënten (2022). 4) Bron: [Analyse TOPGGz-specialisaties](#). Amersfoort, juni 2022.

Depressie

De cruciale doelgroep voor depressie wordt gekenmerkt door chroniciteit, co- en/of multimorbiditeiten en niet-effectieve eerdere behandelingen

Beschrijving algemene doelgroep

Een depressieve stoornis wordt gekenmerkt door minstens één van de twee kernsymptomen: een sombere stemming of een duidelijk verminderde interesse of plezier in activiteiten, gedurende twee weken.¹ Naast de kernsymptomen is er sprake van andere symptomen als veranderingen in eetlust, slaappatronen, energieniveau, zelfwaardering, concentratievermogen en gevoelens van hopeloosheid.¹

De DSM-5 – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – combineert chronische depressieve stoornis en dysthymie onder de noemer persisterende depressieve stoornis; gedefinieerd als een depressieve stoornis of de aanwezigheid van ten minste twee specifieke symptomen gedurende twee jaar of meer, zonder een onderbreking van meer dan twee maanden. Ook hier is sprake van symptomen als veranderingen in eetlust, slaappatronen, et cetera (zie bovenstaand).¹

Cruciale doelgroep

De cruciale doelgroep wordt vooral gekenmerkt door de complexiteit van de depressie, een chronisch recidiverend beloop en co-morbiditeit. Dit houdt in dat de depressie vaak chronisch is en dat eerdere behandelingen voor depressie niet effectief waren.² Echter, bij jongvolwassenen is dit anders. Zij kunnen opeens een zeer complexe zorgvraag ontwikkelen, waarbij suïcidaliteit vaak ook een rol speelt. Er is dan dus geen sprake van chroniciteit of eerdere niet-effectieve behandelingen. Vanwege de suïcidaliteit zien experts handelingsverlegenheid bij behandelaren, waardoor deze patiënten vaak doorverwezen worden naar (hoog)specialistische aanbieders.

Ondanks het feit dat depressie veel voorkomt en 61% van de mensen met depressie gebruikmaakt van zorg³, valt slechts een klein deel van de getroffen personen onder de cruciale doelgroep. Experts schatten dat 5% van de patiënten met depressie een cruciale zorgvraag heeft. Deze groep wordt echter grotendeels regionaal behandeld waardoor het overgrote deel van de patiënten geen bovenregionale en cruciale zorgvraag heeft.⁴

Co- en/of multimorbiditeiten

Van de cruciale doelgroep heeft bijna 100% van de patiënten co- en/of multimorbiditeit. De aandoeningen die vaak tegelijk voorkomen zijn angst- en dwangstoornissen, autisme, persoonlijkheidsstoornissen, en somatische aandoeningen.³

1) Bron: Ggz-standaarden. 2) Bron: TOPGGz. 3) Bron: Trimbos-instituut. 4) Bron: Expertsessie Bipolaire stoornis en Depressie, 7 november 2023.

Zorgvraag buiten beeld

Experts geven aan dat een deel van de patiënten met een cruciale zorgvraag voor depressie niet in beeld is. Deze groep bevindt zich bijvoorbeeld thuis en ontvangt geen zorg (meer). Oorzaken hiervan kunnen zijn dat:

- patiënten door eerdere (negatieve) ervaringen geen vertrouwen meer hebben in het ontvangen van zorg;
- patiënten en behandelaren geen passende plek in de keten kunnen vinden. Experts geven aan dat er vaak lange zorgtrajecten gegeven worden, zonder resultaat. In deze gevallen zien experts terughoudendheid voor het doorverwijzen naar meer gespecialiseerde zorg. Patiënten ontvangen hierdoor geen passende zorg;
- door de aard van de depressieve stoornis kan het lastig zijn voor de patiënt om zorg verder van huis te zoeken of te ontvangen, wat bijvoorbeeld het geval is bij bovenregionale zorg.

Het is onbekend welk deel van deze groepen een bovenregionale zorgvraag heeft: onze inschatting is dat dit niet voor de gehele groep het geval is.

Missend zorgaanbod

Eén respondent geeft aan dat er een missend bovenregionaal en cruciaal zorgaanbod is voor de doelgroep depressie, specifiek voor wat betreft patiënten met meerdere co- en/of multimorbiditeiten. De oorzaak hiervan is de specialisering in de ggz binnen doelgroepen. Deze specialisering zorgt ervoor dat er weinig aanbieders zijn die zorg leveren voor personen met de brede problematiek die voortvloeit uit meerdere co- en/of multimorbiditeiten.

Zorgvraagontwikkeling

Experts verwachten een toenemende zorgvraag binnen depressie. Hiervoor zijn twee oorzaken:

- Sinds de COVID-19-pandemie zien experts dat minder patiënten gebaat zijn bij de richtlijnbehandeling, dit geldt voornamelijk voor jongvolwassenen. Sommige experts ervaren dat de symptomen en co- en/of multimorbide problematiek complexer is geworden sinds de COVID-19-pandemie.
- Ook de vergrijzing draagt bij aan een toenemende (complexe) zorgvraag bij ouderen. Dit wordt vooral veroorzaakt door een toename in somatische co- en/of multimorbiditeiten.

De vergrijzing en COVID-19-pandemie zorgt voor een toenemende zorgvraag van mensen met depressieve stoornissen

Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Wij schatten dat minimaal 779 mensen een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben voor depressie. Op basis van de beschikbare informatie hebben wij geen bovengrens kunnen bepalen. Deze schatting is gebaseerd op twee verschillende benaderingen:

- Op basis van de aangeleverde vragenlijsten schatten wij in dat er minimaal 779 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor depressie zijn. Dit is gebaseerd op het aantal patiënten in behandeling (746), plus het aantal mensen op wachtlijsten bij zorgaanbieders (33). Een deel van deze patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag is in zorg bij TOPGGz-afdelingen. Wij schatten dat het om 506 (42% van 1.206) patiënten gaat.¹
- Experts geven aan geen schattingen te kunnen doen over de omvang van de doelgroep met een bovenregionale en cruciale zorgvraag. Zij geven enkel aan dat het totaal van alle patiënten in behandeling en op wachtlijsten een onderschatting is. Ook in de vragenlijsten zijn geen reële schattingen gedaan.

Aantal patiënten in behandeling

Vier van de zes zorgaanbieders die bij ons in beeld zijn als mogelijke zorgaanbieders voor bovenregionale en cruciale ggz hebben de vragenlijst ingevuld (zie volgende pagina voor ontvangen input van zorgaanbieders en niet-geïnccludeerde zorgaanbieders). Bij deze vier geïnccludeerde zorgaanbieders zijn ongeveer 1.232 patiënten met een depressie in behandeling. Op basis van de aangeleverde vragenlijsten schatten wij dat minimaal 746 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor depressie in behandeling zijn. Dit is echter een zeer grove en waarschijnlijk incomplete schatting, waarbij de

doelgroep-overstijgende aandachtspunten zoals eerder beschreven ook een belangrijke rol spelen.

Discrepantie zorgaanbod en zorgvraag

Het aantal mensen in behandeling voor depressie vertegenwoordigt volgens experts niet de zorgvraag. Experts concluderen unaniem dat de bovenregionale en cruciale zorgvraag groter is dan het bovenregionale cruciale zorgaanbod dat er in Nederland beschikbaar is. Experts schatten dat ongeveer 300.000 mensen een ernstige/chronische depressie hebben, waarvan 3-5% een hoogspecialistische zorgvraag betreft. Dit komt neer op een totaal van 9.000 - 15.000 mensen met een hoogspecialistische zorgvraag. Het is onbekend hoe groot het aandeel is dat ook een bovenregionale en cruciale zorgvraag heeft.

Wachtlijsten

Niet elke zorgaanbieder heeft cijfers over de wachtlijsten. Van de zorgaanbieders waarbij het aantal patiënten op de wachtlijst wel bekend is, betreft het totaal 70 patiënten. Wij schatten dat hiervan 33 patiënten een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben. Het is van belang om te noemen dat dit aantal niet volledig is.

Wachtlijstontwikkeling

De respondenten geven aan dat de wachtlijsten de afgelopen vijf jaar zijn toegenomen en verwachten dat deze in de toekomst ook zullen blijven toenemen.

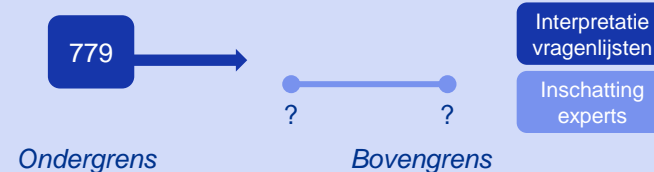
Bandbreedte inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Gebaseerd op twee benaderingen schatten wij het aantal personen met een totale bovenregionale en cruciale zorgvraag voor depressie op grofweg

>779



Onderbouwing bandbreedte zorgvraag



Zorgvraagontwikkeling

Wij verwachten dat het aantal mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor depressie komende jaren zal



stijgen

1) Dit is een afgeleide van het totaal aantal patiënten bij TOPGGz-afdelingen, maal het percentage bovenregionale en cruciale patiënten vanuit de vragenlijsten.

Vier van de zes zorgaanbieders hebben input geleverd, resulterend in een inschatting van 779 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag

Cijfers vragenlijst zorgaanbieders

Vier van de zes zorgaanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod hebben de vragenlijst ingevuld. Twee zorgaanbieders hebben de vragenlijst (om verschillende redenen) niet ingevuld.

| Aanbieder | Volwassenen en/of jeugd ¹ | Totaal aantal patiënten | Inschatting aantal patiënten met bovenregionale en cruciale zorgvraag in behandeling ² | % bovenregionale en cruciale zorgvraag ³ | Aantal patiënten op wachtlijst | Inschatting aantal patiënten op wachtlijst met bovenregionale en cruciale zorgvraag | Totale inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag |
|-----------------|--------------------------------------|-------------------------|---|---|--------------------------------|---|---|
| Zorgaanbieder 1 | Volwassenen | 615 | 470 | 76% | - | - | 470 |
| Zorgaanbieder 2 | Jeugd en volwassenen | 29 | 2 | 6% | - | - | 2 |
| Zorgaanbieder 3 | Volwassenen | 518 | 225 | 43% | 60 | 26 | 251 |
| Zorgaanbieder 4 | Volwassenen | 70 | 49 | 70% | 10 | 7 | 56 |
| Totaal | | 1.232 | 746 | 49% | 70 | 33 | 779 |

Cijfers TOPGGz-afdelingen⁴

| Aantal patiënten bij TOPGGz-afdelingen | % bovenregionale en cruciale zorgvraag TOPGGz-afdelingen (o.b.v. vragenlijsten) | Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag binnen TOPGGz-afdelingen |
|--|---|---|
| 1.206 | 42% | 506 |

Aanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod

- Centrum Integrale Psychiatrie | Lentis
- Depressie Expertisecentrum Jeugd (DEC-J) | GGZ Oost Brabant
- Depressieve stoornissen | Erasmus (PUK)
- Expertisecentrum Depressie (unipoliare depressie) | Pro Persona
- Diverse Medisch Psychiatrische Units (MPU's)
- Polikliniek Depressie locatie de Nieuwe Valerius (DNV) | GGZ inGeest

1) Indien een zorgaanbieder voornamelijk zorg biedt aan volwassenen is dit genoteerd als Volwassenen en Jeugd en zijn we uitgegaan van 75% volwassenen. Indien een zorgaanbieder voornamelijk zorg biedt aan jeugd is dit genoteerd als Jeugd en volwassenen en zijn we uitgegaan van 25% volwassenen. Enkel volwassen patiënten vallen binnen de scope van dit onderzoek, aangezien deze zorg is gefinancierd vanuit de Zw. 2) Wij hebben het (in samenspraak met experts) niet aannemelijk geacht dat een zorgaanbieder 100% bovenregionale en cruciale zorg levert. Indien de aanbieder dit wel heeft aangegeven, zijn wij uitgegaan van het aantal hoogspecialistische patiënten, benaderd vanuit de Transdiagnostische Decision Tool. 3) Percentage ten opzichte van het totaal aantal patiënten (2022). 4) Bron: [Analyse TOPGGz-specialisaties](#). Amersfoort, juni 2022.

Eetstoornissen

De doelgroep Anorexia Nervosa heeft de grootste bovenregionale en cruciale zorgvraag

Beschrijving algemene doelgroep

De vier meest voorkomende stoornissen binnen de doelgroep eetstoornissen zijn 1) Anorexia Nervosa (AN); 2) Boulimia Nervosa (BN); 3) Eetbuistoornis (BED); en 4) vermijdende voedselinname stoornis¹. BED is de grootste groep binnen de doelgroep eetstoornissen.

Hoewel we voor dit onderzoek enkel de zorgvraag van volwassenen in kaart brengen (vanwege enkel de inclusie van zorg gefinancierd vanuit de Zvw) is het van belang te beseffen dat in de praktijk deze harde afkapwaarde door experts als onwenselijk wordt ervaren. Dit komt voornamelijk doordat eetstoornissen zich vaak in de adolescentie ontwikkelen en een aanzienlijk deel van de cruciale ggz vanuit de kinder- en jeugdpsychiatrie wordt vormgegeven (zie uitgebreide toelichting bij de doelgroep-overstijgende aandachtspunten).

De prognose van een eetstoornis is sterk afhankelijk van de mate waarin deze samengaat met andere psychiatrische stoornis(sen). De mortaliteit is relatief hoog ten opzichte van andere psychiatrische stoornissen; per tien jaar overlijdt 5% van de AN-patiënten en 2% van de BN-patiënten, waarvan het merendeel als gevolg van somatische complicaties en 1 op de 5 als gevolg van suïcide.¹

Cruciale doelgroep

Per type eetstoornis is het verschillend wanneer mensen een zorgvraag ontwikkelen die bovenregionaal en/of hoogspecialistisch behandeld moet of kan worden. Er is volgens experts geen eenduidige definitie voor cruciale zorgvraag rondom eetstoornissen. Experts geven aan dat bij de ene patiënt een eerste episode kan leiden tot een cruciale zorgvraag, waar deze bij een andere patiënt veel later in de ziekteontwikkeling – of helemaal niet – ontstaat. Er zijn echter wel een aantal kenmerken te geven van de bovenregionale en cruciale ggz-groep:

- AN is een relatief kleine doelgroep binnen de doelgroep eetstoornissen, maar kent volgens experts het grootste aandeel bovenregionale en cruciale zorgvraag. Dit komt onder andere door de relatief hoge benodigde specialisatiegraad van professionals in samenhang met een relatief laag regionaal volume (waardoor concentratie efficiënter is). Ook de hoge mate van somatische complicaties en mortaliteit speelt een belangrijke rol binnen deze doelgroep. Naar inschatting van experts heeft ongeveer 80% van de TOPGGz-patiënten van de doelgroep eetstoornissen AN.

- Een klein aandeel van de doelgroep BN en BED heeft een bovenregionale en cruciale zorgvraag. De doelgroep ontwikkelt een cruciale zorgvraag wanneer eerdere behandelingen niet (blijvend) effectief zijn geweest, er sprake is van ernstige multimorbiditeit of wanneer er sprake is van somatische complicaties.²

Co- en/of multimorbiditeiten

Naar schatting is in circa 50% van de patiënten met een eetstoornis sprake van multimorbiditeit, waarvoor een (hoog)specialistische behandeling en/of zorg noodzakelijk is.² Dit betreft aandoeningen als ASS, complex trauma en/of Posttraumatische Stress Stoornis (PTSS), persoonlijkheidsstoornissen, depressie en angststoornissen. Dit vraagt om een steeds op maat samengestelde netwerkbenadering, waarbij verschillende (hoog)gespecialiseerde professionals uit verschillende disciplines over de schotten binnen de gezondheidszorg samenwerken met de patiënt en het systeem. Daarnaast is frequent sprake van somatische complicaties, variërend van lichte afwijkingen tot overlijden.

Experts geven aan dat er knelpunten worden ervaren bij de behandeling van eetstoornissen met daarnaast een cruciale zorgvraag voor andere stoornissen. Enerzijds loopt men aan tegen exclusiecriteria zoals een minimale BMI en anderzijds is een eetstoornisbehandeling soms niet mogelijk wanneer bijvoorbeeld sprake is van ernstige suïcidaliteit en/of zelfbeschadigend gedrag. De behandeling van deze groep patiënten vraagt om specifieke (hoog)specialistische competenties op meerdere domeinen en specifieke condities van de behandelsetting.

1) Bron: Ggz-standaarden. 2) Bron: Expertsessie eetstoornissen 24 oktober 2023.

04 Een groot aandeel van mensen met een zorgvraag voor eetstoornissen ontvangt hoogspecialistische zorg

Specifieke kennis en aanpak benodigd bij eetstoornissen

Gezien de somatische symptomen en de hoge mortaliteit van eetstoornissen, heeft deze doelgroep een unieke dynamiek: behandeling vraagt om zeer specifieke competenties en samenwerkingsverbanden. Hierdoor is er volgens experts relatief veel handelingsverlegenheid bij behandelaren. Hier is vooral sprake van wanneer een eetstoornis het gevolg is van een andere, primaire aandoening en een eetstoornis de secundaire aandoening is (zie ook de toelichting onder 'Co- en/of multimorbiditeiten'). Hierdoor komen patiënten met co- en/of multimorbiditeiten veelal terecht bij specialistische zorg, vaak specifiek gericht op de eetstoornis.

Experts zijn dan ook van mening dat wanneer in de tweede lijn meer expertise omtrent eetstoornissen bestaat en er meer regionaal zorgaanbod is, er uiteindelijk minder en korter bovenregionaal en/of hoogspecialistisch zorgaanbod noodzakelijk is. Hoewel dit bij andere doelgroepen ook vaak een rol speelt, is dit bij eetstoornissen significant vanwege het specifieke kennisgebied en de benodigde competenties en resources.¹ Aanwezigheid van supraregionale expertise is een randvoorwaarde om regionaal te kunnen werken, volgens experts.

Medisch psychiatrische units (MPU's) en psychiatrische afdelingen algemeen ziekenhuis (PAAZ'en) met een behandelaanbod voor eetstoornissen en in het bijzonder de mogelijkheid tot verplichte zorg in het kader van de Wvggz (dwangvoeding), zijn tevens cruciale schakels in het behandelpalet van eetstoornissen. Op dit moment schiet deze capaciteit landelijk tekort. Echter, deze zorg wordt niet vanuit de Zvw gefinancierd en valt daarmee buiten scope van dit onderzoek.

Zorgvraag buiten beeld

Een groot deel van de patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor eetstoornissen wordt behandeld bij zorgaanbieders met hoogspecialistisch zorgaanbod binnen de Zvw. Dit is echter niet allesomvattend. Door de experts wordt aangegeven dat vooral de doelgroep patiënten met een langdurige eetstoornis (LES), wat in feite ook onder Zvw-zorg valt, hierbij buiten beeld blijft. De zorg voor deze doelgroep, waarbij het vaak gaat om goed te leren leven met een eetstoornis, is naar de inschatting van experts ook cruciaal. Het verschilt per regio of deze zorg regionaal of bovenregionaal is.

Missend zorgaanbod

In de antwoorden op de vragenlijst komt naar voren dat er missend bovenregionaal en cruciaal zorgaanbod is voor de doelgroep eetstoornissen. Hierbij gaat het vooral om patiënten met multimorbiditeit, zoals de aanwezigheid van Posttraumatische Stress Stoornis (PTSS), Autisme Spectrum Stoornis (ASS) en persoonlijkheidsstoornissen.

Eén respondent heeft een schatting gedaan over de grootte van deze groep, namelijk 50 patiënten per jaar. De reden dat dit zorgaanbod ontbreekt is multi-factorieel. Mogelijke oorzaken zijn dat de combinatie van problemen een type aanpak behoeft waar weinig over bekend is en dat het veelal intensieve zorgvragen zijn, die relatief duur zijn en waarvoor voldoende behandelpersoneel beschikbaar moet zijn.

Momenteel zijn de patiënten die baat zullen hebben bij dit missend zorgaanbod vaak bij een TOPGGz-afdeling in behandeling. Echter, zelfs deze biedt niet altijd voldoende passende zorg.

1) Bron: Expertsessie eetstoornissen 24 oktober 2023.

Na de COVID-19-pandemie zien experts dat de zorgvraag voor eetstoornissen complexer is geworden, de verwachting is dat deze trend aanhoudt in de toekomst

Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Wij schatten dat minimaal 2.500 en maximaal 3.700 mensen een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben voor eetstoornissen. Deze schatting is gebaseerd op twee verschillende benaderingen:

- Op basis van de aangeleverde vragenlijsten schatten wij in dat er minimaal 2.771 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor eetstoornissen zijn. Dit is gebaseerd op het aantal patiënten in behandeling (2.487), plus het aantal mensen op wachtlijsten bij zorgaanbieders (284). Een deel van deze patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag is in zorg bij TOPGGz-afdelingen. Wij schatten dat het om 2.410 (65% van 3.705) patiënten gaat.¹
- Op basis van cijfers vanuit deskresearch en aangeleverde vragenlijsten maken experts de schatting dat 2.500 tot 3.700 mensen een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben voor eetstoornissen.

Aantal patiënten in behandeling

Alle zes de zorgaanbieders die bij ons in beeld zijn als mogelijke zorgaanbieders voor bovenregionale en cruciale ggz hebben de vragenlijst ingevuld (zie volgende pagina voor ontvangen input van zorgaanbieders). Bij deze zes geïnccludeerde zorgaanbieders zijn ongeveer 4.183 patiënten met een eetstoornis in behandeling. Op basis van de aangeleverde vragenlijsten schatten wij dat minimaal 2.487 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor eetstoornissen in behandeling zijn. Dit is echter een zeer grove en waarschijnlijk incomplete schatting, waarbij de doelgroep-overstijgende aandachtspunten zoals eerder beschreven ook een belangrijke rol spelen.

Wachtlijsten

Niet elke zorgaanbieder heeft cijfers over de wachtlijsten. Van de zorgaanbieders waarbij het aantal patiënten op de wachtlijst wel bekend is, betreft het totaal 455 patiënten. Wij schatten dat hiervan 284 patiënten een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben. Het is van belang om te noemen dat dit aantal niet volledig is.

Wachtlijstontwikkeling

De respondenten geven aan dat de wachtlijsten de afgelopen vijf jaar zijn toegenomen en verwachten dat deze in de toekomst ook zullen blijven toenemen.

Zorgvraagontwikkeling

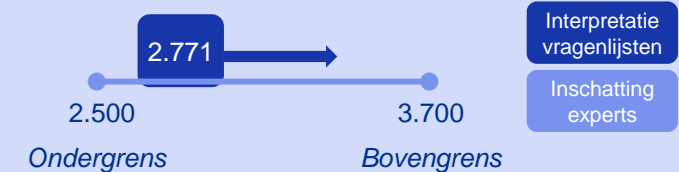
Sinds de COVID-19-pandemie zien experts veranderingen in de doelgroep eetstoornissen. Tijdens de pandemie werd een toename gezien van AN, die tot op heden standhoudt. Experts ervaren dat de symptomen en multimorbide-problematiek complexer is sinds de COVID-19-pandemie, waarbij een groter aantal patiënten onvoldoende reageert op richtlijnbehandelingen. Tijdens de pandemie werd, naast de veranderingen in zorgvraag, ook de toegang tot en kwaliteit van behandeling negatief beïnvloed door de lockdowns.² Om voorgenoemde redenen verwachten experts dat de zorgvraagontwikkeling komende jaren zal stijgen.

Bandbreedte inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Gebaseerd op twee benaderingen schatten wij het aantal personen met een totale bovenregionale en cruciale zorgvraag voor eetstoornissen grofweg tussen de

2.500 - 3.700 

Onderbouwing bandbreedte zorgvraag



Zorgvraagontwikkeling

Wij verwachten dat het aantal mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor eetstoornissen komende jaren zal



stijgen

Alle zes de zorgaanbieders hebben input geleverd, resulterend in een inschatting van 2.771 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag

Cijfers vragenlijst zorgaanbieders

Alle zes zorgaanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod hebben de vragenlijst ingevuld. Er zijn geen andere bovenregionale en cruciale aanbieders voor eetstoornissen naar voren gekomen in het onderzoek. De cijfers van MPU's en PAAZ-en zijn buiten beschouwing gebleven.

| Aanbieder | Volwassenen en/of jeugd ¹ | Totaal aantal patiënten | Inschatting aantal patiënten met bovenregionale en cruciale zorgvraag in behandeling ² | % bovenregionale en cruciale zorgvraag ³ | Aantal patiënten op wachtlijst | Inschatting aantal patiënten op wachtlijst met bovenregionale en cruciale zorgvraag | Totale inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag |
|-----------------|--------------------------------------|-------------------------|---|---|--------------------------------|---|---|
| Zorgaanbieder 1 | Volwassenen | 368 | 284 | 77% | 65 | 50 | 334 |
| Zorgaanbieder 2 | Volwassenen | 1.100 | 660 | 60% | 300 | 180 | 840 |
| Zorgaanbieder 3 | Volwassenen | 1.005 | 603 | 60% | 90 | 54 | 657 |
| Zorgaanbieder 4 | Volwassenen | 456 | 301 | 66% | - | - | 301 |
| Zorgaanbieder 5 | Volwassenen en jeugd | 826 | 512 | 62% | - | - | 512 |
| Zorgaanbieder 6 | Volwassenen | 428 | 127 | 30% | - | - | 127 |
| Totaal | | 4.183 | 2.487 | 59% | 455 | 284 | 2.771 |

Cijfers TOPGGz-afdelingen⁴

| Aantal patiënten bij TOPGGz-afdelingen | % bovenregionale en cruciale zorgvraag TOPGGz-afdelingen (o.b.v. vragenlijsten) | Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag binnen TOPGGz-afdelingen |
|--|---|---|
| 3.705 | 65% | 2.410 |

Aanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod

- Altrecht Eetstoornissen Rintveld | Altrecht
- Balanz | Mediant
- Eetstoornis Experts Netwerk | Emergis
- Eetstoornissen Ursala | GGZ Rivierduinen
- GGNet Amarum | GGNet
- Novarum | Arkin

1) Indien een zorgaanbieder voornamelijk zorg biedt aan volwassenen is dit genoteerd als Volwassenen en jeugd en zijn we uitgegaan van 75% volwassenen. Indien een zorgaanbieder voornamelijk zorg biedt aan jeugd is dit genoteerd als Jeugd en volwassenen en zijn we uitgegaan van 25% volwassenen. Enkel volwassen patiënten vallen binnen de scope van dit onderzoek, aangezien deze zorg is gefinancierd vanuit de Zvw. 2) Wij hebben het (in samenspraak met experts) niet aannemelijk geacht dat een zorgaanbieder 100% bovenregionale en cruciale zorg levert. Indien de aanbieder dit wel heeft aangegeven, zijn wij uitgegaan van het aantal hoogspecialistische patiënten, benaderd vanuit de Transdiagnostische Decision Tool. 3) Percentage ten opzichte van het totaal aantal patiënten (2022). 4) Bron: [Analyse TOPGGz-specialisaties](#). Amersfoort, juni 2022.

Lichte Verstandelijke Beperking (LVB)

De zorgwaarde voor de doelgroep LVB is afhankelijk van de ondersteuning vanuit de omgeving waarin de persoon leeft

Beschrijving algemene doelgroep

Voorheen werd de doelgroep Lichte Verstandelijke Beperking (LVB) vooral bepaald door de afkapwaarde van het IQ, namelijk een IQ onder de 70 (2,1% van de bevolking).¹ Experts geven aan dat enkel de IQ-score niet de doelgroep omschrijft. Mensen met een LVB hebben aanzienlijke beperkingen in hun cognitieve ontwikkeling en in hun adaptieve vaardigheden, ook wel sociaal aanpassingsvermogen genoemd. De afkapwaarde van een IQ onder de 70 wordt dus niet zo streng gehanteerd. Zwakbegaafden (ZB), met een IQ tussen de 70-85 (13,6% van de bevolking),¹ kunnen ook binnen de doelgroep LVB vallen. De prevalentie van de combinatie LVB of ZB met beperkt adaptief functioneren en afhankelijkheid van ondersteuning is geschat op 6,4% van de Nederlandse bevolking.²

Mensen met een LVB hebben een groter risico op psychische problemen dan leeftijdgenoten zonder een LVB. Rond de 40% van de patiënten in de ggz functioneert op het niveau van iemand met een LVB.³

Cruciale doelgroep

De cruciale doelgroep voor LVB binnen de ggz kenmerkt zich door de samenloop van meerdere problemen, waarbij naast LVB ook psychische problematiek speelt. Daarbij is de context waarin iemand met een LVB zich bevindt een belangrijke factor. Doorgaans kunnen mensen met een LVB niet zelfstandig voor zichzelf zorgen. Indien iemand ondersteuning krijgt vanuit zijn of haar omgeving, bijvoorbeeld van diens ouders, dan zal de behoefte voor (hoog)specialistische ggz-zorghulp afnemen. In dat geval kunnen aanvullende behoeften vaak ambulante, in plaats van klinisch, worden opgepakt. De cruciale doelgroep hoeft niet per definitie bovenregionaal behandeld te worden.

Co- en/of multimorbiditeiten

LVB komt vaak samen voor met meer dan één psychiatrische co- en/of multimorbiditeit. Alle doelgroepen komen voor in de vorm van een co- en/of multimorbiditeit. Gedragsstoornissen, verslaving, ASS, psychosen, trauma, depressie, persoonlijkheidsstoornissen en angst- en dwangstoornissen worden vaak gezien en bipolaire stoornissen komen relatief minder voor.^{1,4}

Co- en/of multimorbiditeiten overschaduwen vaak de aanwezigheid van LVB; 60% van de mensen in de specialistische ggz met een LVB wordt niet als dusdanig geregistreerd.⁵ Er is dus een grote mate van onderdiagnostiek van LVB. Experts geven aan dat LVB te weinig wordt (h)erkend en signaleerd door behandelaren.

Ondersteuning via gehandicaptenzorg of via de ggz

Graag benadrukken wij dat dit onderzoek ingaat op de doelgroep LVB in de ggz, terwijl een groot deel van deze personen vanuit de gehandicaptenzorg (of vanuit het eigen netwerk) ondersteuning ontvangt. Ook binnen de gehandicaptenzorg zijn er veel personen die naast hun beperking psychische aandoeningen hebben, zoals bijvoorbeeld depressie, PTSS, psychosen, al dan niet samengaand met ASS.

Het is kenmerkend voor de doelgroep van dit onderzoek (LVB in de ggz) dat men voor psychische klachten bij de ggz komt, maar dat de onderliggende LVB-problematiek zorgt voor complexiteit – en soms voor minder effectiviteit – in de behandeling. In de ggz wordt bijvoorbeeld veel gebruikgemaakt van cognitieve behandeling: deze is vaak alleen in aangepaste vorm geschikt voor mensen met een LVB. De samenwerking tussen gehandicaptenzorg en de ggz is hierin cruciaal. Het invliegen van bijvoorbeeld een psychiater kan bijvoorbeeld uitstroom versnellen en een verhuizing voorkomen, welke mogelijk veel stress oplevert.

1) Bron: [Factsheet](#): psychische stoornissen en zwakbegaafdheid of een licht verstandelijke beperking. 2) Nieuwenhuis, J. (2022). A Blind Spot?: Screening for Mild Intellectual Disabilities and Borderline Intellectual Functioning in Psychiatric Patients in Specialized Mental Health Care in the Netherlands: Prevalence and Associations. Erasmus University Rotterdam. 3) [Kenniscentrum LVB](#). 4) Bron: Expertsessie LVB, 9 november 2023. 5) Analyse Proscop, uitkomsten interviews regionale situatie LVB in GGZ, 25 augustus 2023.

Voor de doelgroep LVB is het lastig om passende zorg te krijgen, vanwege de regelmatig gebruikte afkapwaarde in IQ

Passende zorg¹

Voor de doelgroep LVB is het lastig om passende zorg te krijgen. Dit wordt veroorzaakt doordat een IQ < 85 regelmatig als exclusie criterium wordt gehanteerd in de reguliere ggz, waardoor de doelgroep LVB hier niet voor in aanmerking komt. Het ontbreken van passende zorg kan leiden tot verergering van de moeilijkheden en uitdagingen voortkomend uit de LVB en het uitblijven van verbetering.

Zorgvraag buiten beeld

Experts geven aan dat er veel onderdiagnose plaatsvindt voor de doelgroep LVB in de ggz. Dit komt vooral doordat de stoornis niet breed herkend wordt en er vaak de verkeerde diagnose wordt gesteld.

Missend zorgaanbod

Experts noemen verschillende soorten missend zorgaanbod voor mensen met LVB.

- Experts geven aan dat er recent aangepast aanbod beschikbaar is in de verslavingszorg voor de LVB-doelgroep. Echter, dit aanbod is nog niet breed/landelijk geïmplementeerd. Om de toegang tot zorg te vergroten, is het nodig om dit type zorg verder uit te breiden.
- Verder geven respondenten van de vragenlijst aan dat er missend zorgaanbod is voor mensen met complexe problematiek die willen/moeten uitstromen naar verblijfszorg. Het gaat hier specifiek om mensen met zogenaamde 'tripleproblematiek', een combinatie van LVB, verslaving en gedragsproblemen. Dit vereist een multidisciplinaire aanpak waarbij zowel instellings- als sector-overstijgend gewerkt moet worden. De zorgaanbieder geeft aan dat het in regio Oost gaat om 110 cliënten die op wachtlijsten staan maar waar geen geschikte plek (verblijfszorg) voor wordt gevonden. Ook in andere regio's wordt dit probleem ervaren. Het totaal aantal cliënten ligt dus naar alle waarschijnlijkheid hoger.
- Als laatste wordt er genoemd dat er passende cruciale zorg ontbreekt voor jeugdigen in de transitieleeftijd van 18-23. Op dit moment zijn de mensen al volwassen, maar omdat de ontwikkelingsleeftijd van mensen met LVB lager ligt, passen ze niet goed in de reguliere ggz.

1) Bron: [Factsheet](#); psychische stoornissen en zwakbegaafdheid of een licht verstandelijke beperking.

Experts verwachten dat bovenregionale en cruciale zorgvraag voor LVB toeneemt vanwege betere (h)erkenning en toenemende druk vanuit de maatschappij

Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Wij schatten dat minimaal 35 mensen een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben voor LVB. Op basis van de beschikbare informatie hebben wij geen bovengrens kunnen bepalen. Deze schatting is gebaseerd op twee verschillende benaderingen:

- Op basis van de aangeleverde vragenlijst schatten wij in dat er minimaal 35 mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor LVB zijn. Dit is gebaseerd op het aantal patiënten in behandeling (34), plus het aantal mensen op wachtlijsten bij zorgaanbieders (1). Een deel van deze patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag is in zorg bij TOPGGz-afdelingen. Wij schatten dat het om 30 (10% van 299) patiënten gaat.¹
- Experts schatten op basis van onderzoek dat 45-60% van de patiënten in de specialistische ggz een LVB heeft. Uitgaande van mensen met psychosen, psychotrauma en ASS (meest voorkomende multimorbiditeiten, naar inschatting van experts), zijn dit 31.000 mensen.² Daarvan heeft naar schatting 5% een hoogspecialistische zorgvraag, dit komt neer op 1.550 mensen. Omdat hierin nog niet de bovenregionale context is meegenomen, nemen wij aan dat dit een bovengrens is voor de bovenregionale en cruciale zorgvraag.

Aantal patiënten in behandeling

Twee van de drie zorgaanbieders die bij ons in beeld zijn als mogelijke zorgaanbieders voor bovenregionale en cruciale ggz, hebben de vragenlijst ingevuld (zie volgende pagina voor ontvangen input van zorgaanbieders en niet-geïnccludeerde zorgaanbieders). Bij deze twee geïnccludeerde zorgaanbieders

zijn ongeveer 323 mensen met LVB in behandeling. Op basis van de aangeleverde vragenlijst schatten wij dat minimaal 34 mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor LVB in behandeling zijn. Dit is echter een zeer grove en incomplete schatting, waarbij de doelgroep-overstijgende aandachtspunten zoals eerder beschreven ook een belangrijke rol spelen.

Wachtlijsten

Niet elke zorgaanbieder heeft cijfers over de wachtlijsten. Van de zorgaanbieders waarbij het aantal mensen op de wachtlijst wel bekend is, betreft het totaal 10 mensen. Wij schatten dat hiervan 1 persoon een bovenregionale en cruciale zorgvraag heeft. Het is van belang om te noemen dat dit aantal niet volledig is.

Zorgvraagontwikkeling

Experts verwachten dat het aantal mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor LVB zal stijgen. Dit heeft twee oorzaken:

- Op het moment is er sprake van onderdiagnostiek, maar experts verwachten dat behandelaren LVB steeds beter gaan herkennen. Het aantal mensen met LVB zal hiermee niet stijgen, maar de zorgbehoefte voor gespecificeerde LVB-behandelingen wel. Het is moeilijk in te schatten of dit ook een bovenregionale en cruciale zorgvraag betreft.
- Experts geven aan dat de maatschappij steeds complexer wordt, waardoor mensen steeds meer druk ervaren. De verwachting is dat de doelgroep LVB hierdoor steeds complexere problematiek ervaart, waardoor de bovenregionale en cruciale zorgvraag voor LVB zal stijgen.

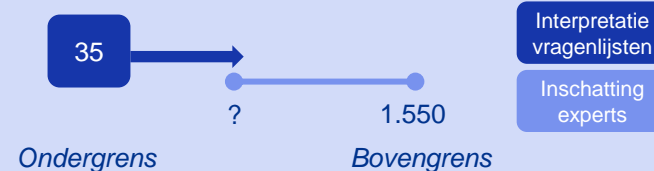
Bandbreedte inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Gebaseerd op twee benaderingen schatten wij het aantal personen met een totale bovenregionale en cruciale zorgvraag voor LVB grofweg tussen de

35 - 1.550



Onderbouwing bandbreedte zorgvraag



Zorgvraagontwikkeling

Wij verwachten dat het aantal mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor LVB komende jaren zal



stijgen

1) Dit is een afgeleide van het totaal aantal patiënten bij TOPGGz-afdelingen, maal het percentage bovenregionale en cruciale patiënten vanuit de vragenlijsten. 2) Gebaseerd op een totaal van 62.000 mensen in de specialistische ggz met psychosen (n=34.735), psychotrauma (n=4.147) en ASS (n=23.256); 45% van 62.000 is 31.000.

Twee van de drie zorgaanbieders hebben input geleverd, resulterend in een inschatting van 35 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag

Cijfers vragenlijst zorgaanbieders

Twee van de drie zorgaanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod hebben de vragenlijst ingevuld. Eén zorgaanbieder heeft de vragenlijst (om verschillende redenen) niet ingevuld.

| Aanbieder | Volwassenen en/of jeugd | Totaal aantal patiënten | Inschatting aantal patiënten met bovenregionale en cruciale zorgvraag in behandeling ¹ | % bovenregionale en cruciale zorgvraag ² | Aantal patiënten op wachtlijst | Inschatting aantal patiënten op wachtlijst met bovenregionale en cruciale zorgvraag | Totale inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag |
|-----------------|-------------------------|-------------------------|---|---|--------------------------------|---|---|
| Zorgaanbieder 1 | Volwassenen | 113 | 13 | 11% | - | - | 13 |
| Zorgaanbieder 2 | Volwassenen | 210 | 21 | 10% | 10 | 1 | 22 |
| Totaal | | 323 | 34 | 10% | 10 | 1 | 35 |

Cijfers TOPGGz-afdelingen³

| Aantal patiënten bij TOPGGz-afdelingen | % bovenregionale en cruciale zorgvraag TOPGGz-afdelingen (o.b.v. vragenlijsten) | Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag binnen TOPGGz-afdelingen |
|--|---|---|
| 299 | 10% | 30 |

Aanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod

- Centrum Verslaving & LVB | Tactus Verslavingszorg
- De Banjaard (ambulant) | Parnassia Groep
- Expertisecentrum psychiatrie & LVB | VGGNet

1) Wij hebben het (in samenspraak met experts) niet aannemelijk geacht dat een zorgaanbieder 100% bovenregionale en cruciale zorg levert. Indien de aanbieder dit wel heeft aangegeven, zijn wij uitgegaan van het aantal hoogspecialistische patiënten, benaderd vanuit de Transdiagnostische Decision Tool. 2) Percentage ten opzichte van het totaal aantal patiënten (2022). 3) Bron: [Analyse TOPGGz-specialisaties](#). Amersfoort, juni 2022.

Neuropsychiatrie

De zorgvraag voor patiënten met een neuropsychiatrische stoornis en co- en/of multimorbiditeit(en) is afhankelijk van de ziektefase waarin patiënten zitten

Beschrijving algemene doelgroep

Neuropsychiatrische stoornissen zijn gerelateerd aan structurele, functionele en/of biochemische afwijkingen in het zenuwstelsel. Deze stoornissen kunnen primair van neurologische of genetische aard zijn, zoals bij dementie of de ziekte van Huntington, of ze kunnen secundair zijn aan andere neurologische aandoeningen, zoals bij Parkinson, beroerte, (traumatisch) hersenletsel of MS.^{1, 2}

Cruciale doelgroep

Experts geven aan dat patiënten uit de cruciale doelgroep met neuropsychiatrische stoornissen vaak te maken hebben met (meerdere) co- en/of multimorbiditeiten waardoor zij een complexe zorgbehoefte hebben. Bij patiënten die in zorg komen met een primaire zorgbehoefte voor neuropsychiatrie kan bijvoorbeeld later kan blijken dat er een scala aan aandoeningen aanwezig is. Binnen de cruciale doelgroep bevindt zich echter ook een gering aantal patiënten die enkel kampen met een neurologische aandoening, zonder bijkomende co- en/of multimorbiditeiten. De cruciale doelgroep hoeft niet per definitie bovenregionaal behandeld te worden.

Co- en/of multimorbiditeiten

De prevalentie van co- en/of multimorbiditeiten onder neuropsychiatrische patiënten is, zoals reeds aangegeven, aanzienlijk. Experts geven aan dat neuropsychiatrische stoornissen bijna met alle andere doelgroepen kunnen overlappen. Vaak wordt deze overlap gezien met de doelgroepen depressie, psychotrauma en persoonlijkheidsstoornissen. Enkel de overlap met eetstoornissen komt minder vaak voor, aldus experts.

Behandelfocus: afhankelijkheid van ziektefase

De behandelfocus van co-morbide patiënten is afhankelijk van de ziektefase. Hierbij zie je ook een verschuiving van 'hoofdclassificatie' waarop de behandeling gericht is. Bijvoorbeeld patiënten met een depressie en neuropsychiatrische stoornis kunnen vaak niet goed voor hun depressie behandeld worden in de reguliere ggz, omdat de neuropsychiatrische stoornis de behandeling vertraagt. Op dat moment worden deze patiënten doorverwezen naar een hoogspecialistische / TOPGGz-afdeling. Deze zorgaanbieders hanteren een andere aanpak, met meer focus op de neuropsychiatrische stoornis. Na stabilisatie van de neuropsychiatrische klachten, kan de patiënt

vervolgens weer terug naar de reguliere ggz om voor diens depressie behandeld te worden. Dit gebeurt waar nodig met consultatie vanuit een TOPGGz-afdeling voor de neuropsychiatrische klachten.

Zorgvraag buiten beeld

Experts geven aan dat er een grote groep patiënten is met neuropsychiatrische stoornissen die niet de juiste behandeling ontvangen en op de 'verkeerde plek' terecht komen. Deze mensen zijn dus ook niet in beeld bij zorgaanbieders die neuropsychiatrische patiënten behandelen. Daarnaast is er ook een grote groep patiënten die überhaupt geen zorg ontvangen.

Een verklaring die hiervoor wordt gegeven is bijvoorbeeld het ontbreken van behandelcentra voor patiënten met hersenletsel in verschillende regio's. Voor veel mensen met een hersenletsel is het namelijk niet mogelijk om ver te reizen vanwege veelvoorkomende vermoeidheidsproblematiek. Hierdoor blijft deze zorgvraag onbeantwoord in regio's waar geen aanbod beschikbaar is. Deze mensen zijn buiten beeld bij behandelaren en zorgaanbieders.

Tot slot: Dit onderzoek richt zich op de Zvw. De doelgroep neuropsychiatrie bevindt zich echter voor een groot deel in de Wlz: de doelgroep die bovenregionale zorg nodig heeft, heeft namelijk vaak langdurige klinische zorgvraag. Echter, er kan soms toch sprake zijn van een aanvullende Zvw-zorgvraag.

1) Bron: Ggz-standaarden. 2) Bron: Expertsessie neuropsychiatrie 30 oktober 2023.

Experts verwachten dat de zorgvraag voor neuropsychiatrie de komende jaren gaat stijgen, zij geven hier drie redenen voor

Missend zorgaanbod

Volgens experts is er missend zorgaanbod binnen de neuropsychiatrie. Specifiek voor patiënten die lastig te diagnosticeren zijn, zoals patiënten met een Licht Verstandelijke Beperking (LVB) of migratieachtergrond wordt er niet voldoende voorzien in hun zorgbehoeften. Deze patiënten worden vaak over het hoofd gezien vanwege de structurele scheiding tussen zorg voor verstandelijke beperkingen en neuropsychiatrie.

Ook geven experts aan dat er missend zorgaanbod is voor de (groeierende) doelgroep neuropsychiatrie bij genetische aandoeningen. Vooral voor jeugdigen is het aanbod heel beperkt, terwijl er wel specifieke zorgvragen zijn op dit vlak. Binnen deze doelgroep is enige overlap met de LVB-doelgroep.

Zorgvraagontwikkeling

Experts verwachten een stijgende zorgvraag binnen de neuropsychiatrie, vanwege drie redenen.

- Deze stijging ontstaat onder andere door de dalende mortaliteit van mensen met een traumatisch hersenletsel, vanwege het vaker ontvangen van de juiste zorg in ziekenhuizen. Hierdoor daalt de mortaliteit naar aanleiding van traumatisch hersenletsel en groeit de groep met een neuropsychiatrische aandoening naar aanleiding van traumatisch hersenletsel.
- Ook draagt de dubbele vergrijzing bij aan de groeiende zorgvraag. Naarmate men ouder wordt, verminderen de mechanismen in het brein die compenseren voor eventuele hersenschade. Hierdoor komen neuropsychiatrische klachten vaker tot uiting op latere leeftijd.
- Een derde reden voor verwachte stijging ligt specifiek bij de doelgroep neuropsychiatrie bij genetische aandoeningen. Aandacht voor en onderzoeksmethoden van genetische etiologie nemen toe, waardoor naar verwachting de zorgvraag van deze groep ook zal stijgen.

De cruciale zorgvraag voor neuropsychiatrie is moeilijk te benaderen vanwege onbekende cijfers

Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Wij schatten dat minimaal 1.052 en maximaal 5.000 mensen een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben voor neuropsychiatrie. Deze schatting is gebaseerd op twee verschillende benaderingen:

- Op basis van de aangeleverde vragenlijsten schatten wij in dat er minimaal 1.052 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor neuropsychiatrie zijn. Dit is gebaseerd op het aantal patiënten in behandeling (979), plus het aantal mensen op wachtlijsten bij zorgaanbieders (73). Op basis van het percentage bovenregionale en cruciale patiënten bij de zorgaanbieders, in combinatie met het aantal mensen in behandeling bij TOPGGz-aanbieders, schatten we dat het aantal patiënten in behandeling hoger ligt, namelijk 1.165 (83% van 1.395) patiënten.¹ Experts geven aan dat dit een onderschatting is, vanwege de afwezigheid van een TOPGGz-afdeling op het gebied van hersenletsel.
- De ingebrachte schattingen van experts variëren tussen de 1.400 en 5.000 patiënten. Tijdens de expertsessie is consensus bereikt dat de werkelijke zorgvraag waarschijnlijk aan de bovenkant van deze bandbreedte ligt.

Aantal patiënten in behandeling

Alle vijf de zorgaanbieders die bij ons in beeld zijn als mogelijke zorgaanbieders voor bovenregionale en cruciale ggz hebben de vragenlijst ingevuld (zie volgende pagina voor ontvangen input van zorgaanbieders en niet-geïnccludeerde zorgaanbieders). Bij deze vijf geïnccludeerde zorgaanbieders zijn ongeveer 1.476 patiënten met een neuropsychiatrie in behandeling. Op basis van de aangeleverde vragenlijsten schatten wij dat minimaal 979 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor

neuropsychiatrie in behandeling zijn. Dit is echter een zeer grove en waarschijnlijk incomplete schatting, waarbij de doelgroep-overstijgende aandachtspunten zoals eerder beschreven ook een belangrijke rol spelen.

Het schatten van het werkelijke aantal patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag is complex. Het identificeren van neuropsychiatrische problematieken is namelijk lastig. Hierin is de uitdaging om bijvoorbeeld traumatisch hersenletsel direct te koppelen aan de ontwikkeling van de ggz-problematiek bij patiënten. Experts geven aan dat de zorgvraag snel bovenregionaal en cruciaal is omdat de zorgvraag vaak onvoldoende in de reguliere programma's past.

Wachtlijsten

Niet elke zorgaanbieder heeft cijfers over de wachtlijsten. Van de zorgaanbieders waarbij het aantal patiënten op de wachtlijst wel bekend is, betreft het totaal 112 patiënten. Wij schatten dat hiervan 73 patiënten een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben. Het is van belang om te noemen dat dit aantal niet volledig is.

Wachtlijstontwikkeling

De respondenten van de vragenlijst geven aan dat de wachtlijsten van de afgelopen vijf jaar stabiel zijn gebleven of lichtelijk zijn toegenomen. De verwachting is dat de wachtlijsten zullen toenemen in de toekomst door de groeiende zorgvraag.

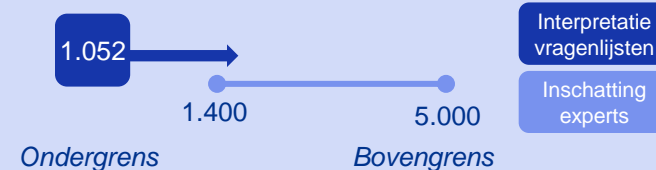
Bandbreedte inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Gebaseerd op twee benaderingen schatten wij het aantal personen met een totale bovenregionale en cruciale zorgvraag voor neuropsychiatrie grofweg tussen de

1.052 - 5.000



Onderbouwing bandbreedte zorgvraag



Zorgvraagontwikkeling

Wij verwachten dat het aantal mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor neuropsychiatrie komende jaren zal



stijgen

1) Dit is een afgeleide van het totaal aantal patiënten bij TOPGGz-afdelingen, maal het percentage bovenregionale en cruciale patiënten vanuit de vragenlijsten.

Alle vijf de zorgaanbieders hebben input geleverd, resulterend in een inschatting van 1.052 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag

Cijfers vragenlijst zorgaanbieders

Alle vijf zorgaanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod hebben de vragenlijst ingevuld. Er zijn geen andere bovenregionale en cruciale aanbieders voor neuropsychiatrie naar voren gekomen in het onderzoek.

| Aanbieder | Volwassenen en/of jeugd ¹ | Totaal aantal patiënten | Inschatting aantal patiënten met bovenregionale en cruciale zorgvraag in behandeling ² | % bovenregionale en cruciale zorgvraag ³ | Aantal patiënten op wachtlijst | Inschatting aantal patiënten op wachtlijst met bovenregionale en cruciale zorgvraag | Totale inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag |
|-----------------|--------------------------------------|-------------------------|---|---|--------------------------------|---|---|
| Zorgaanbieder 1 | Volwassenen | 521 | 375 | 72% | - | - | 375 |
| Zorgaanbieder 2 | Volwassenen en jeugd | 226 | 212 | 94% ⁴ | 37 | 35 | 247 |
| Zorgaanbieder 3 | Volwassenen | 250 | 110 | 44% | 30 | 13 | 123 |
| Zorgaanbieder 4 | Volwassenen | 235 | 115 | 49% | 30 | 15 | 130 |
| Zorgaanbieder 5 | Volwassenen | 244 | 167 | 68% | 15 | 10 | 177 |
| Totaal | | 1.476 | 979 | 65% | 112 | 73 | 1.052 |

Cijfers TOPGGz-afdelingen⁶

| Aantal patiënten bij TOPGGz-afdelingen | % bovenregionale en cruciale zorgvraag TOPGGz-afdelingen (o.b.v. vragenlijsten) | Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag binnen TOPGGz-afdelingen |
|--|---|---|
| 1.395 | 83% | 1.158 |

Aanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod

- Centrum Ouderen en Neuropsychiatrie | GGZ inGeest
- Centrum voor Neuropsychiatrie (CvN) | Vincent van Gogh voor geestelijke gezondheid
- Expertisecentrum Hersenletsel en Neuropsychiatrie Huize Padua | GGZ Oost Brabant
- Neuropsychiatrie Vesalius | Altrecht⁵
- Winkler expertisecentrum Neuropsychiatrie | Pro Persona

1) Indien een zorgaanbieder voornamelijk zorg biedt aan volwassenen is dit genoteerd als Volwassenen en jeugd en zijn we uitgegaan van 75% volwassenen. Indien een zorgaanbieder voornamelijk zorg biedt aan jeugd is dit genoteerd als Jeugd en volwassenen en zijn we uitgegaan van 25% volwassenen. Enkel volwassen patiënten vallen binnen de scope van dit onderzoek, aangezien deze zorg is gefinancierd vanuit de Zvw. 2) Wij hebben het (in samenspraak met experts) niet aannemelijk geacht dat een zorgaanbieder 100% bovenregionale en cruciale zorg levert. Indien de aanbieder dit wel heeft aangegeven, zijn wij uitgegaan van het aantal hoogspecialistische patiënten, benaderd vanuit de Transdiagnostische Decision Tool. 3) Percentage ten opzichte van het totaal aantal patiënten (2022). 4) De aanbieder gaf aan dat 98% van de patiënten een bovenregionale en cruciale zorgvraag heeft. Zoals in voetnoot 2) beschreven, lijkt dit ons niet aannemelijk, daarom wordt hier uitgegaan van 94%. 5) Deze afdeling is gesloten / sluit binnenkort.

6) Bron: [Analyse TOPGGz-specialisaties](#), Amersfoort, juni 2022.

Persoonlijkheids- stoornissen

Alternatieve classificaties voor persoonlijkheidsstoornissen kunnen helpen om de cruciale doelgroep te definiëren

Beschrijving algemene doelgroep

Een persoonlijkheidsstoornis is een psychische aandoening die al in de adolescentie kan ontstaan en langdurige negatieve effecten heeft op werk, relaties en sociale interacties. In de DSM-5 worden deze stoornissen onderverdeeld in tien typen, gespreid over drie hoofdgroepen¹:

- Cluster A wordt het vreemde, excentrieke cluster genoemd en bestaat uit drie stoornissen: paranoïde-, schizoïde-, en schizotypische persoonlijkheidsstoornis.
- Cluster B wordt het dramatische, emotionele, impulsieve cluster genoemd en bestaat uit vier stoornissen: borderline-, antisociale-, narcistische- en histrionische persoonlijkheidsstoornis.
- Cluster C wordt ook wel het angstige cluster genoemd en bestaat uit drie stoornissen: afhankelijkke-, ontwijkende- en obsessieve-compulsieve persoonlijkheidsstoornis.

Cruciale doelgroep

De cruciale doelgroep voor persoonlijkheidsstoornissen wordt gekenmerkt door meerdere factoren, namelijk de ernst van het destructieve gedrag dat getoond wordt, ernstige persistentie, eerdere behandelingspogingen met onvoldoende (blijvend) resultaat, en langdurig disfunctioneren. De classificatie van het type persoonlijkheidsstoornis biedt onvoldoende inzicht in de complexiteit van de zorgvraag. Experts geven aan dat de cruciale doelgroep beter inzichtelijk gemaakt kan worden middels alternatieve classificaties. Voorbeelden hiervan zijn het 'Alternatief model voor persoonlijkheidsstoornissen' (AMPD)² en het 'levensloopperspectief'³. Met het AMPD-model kan makkelijker de ernst van de stoornis worden ingeschat op basis van het disfunctioneren van een patiënt. Dit model is al opgenomen in de DSM-5, maar is nog niet het hoofdclassificatiesysteem. Het 'levensloopperspectief' richt zich op de chronische en fluctuerende aard van persoonlijkheidsstoornissen, waarbij interventies worden afgestemd op de specifieke levensfase van de patiënt.⁴ Experts geven aan dat hierbij ook rekening wordt gehouden met het aantal episodes dat een patiënt heeft gehad. Behandelaren koppelen de zwaarte van een behandeling aan het aantal episodes. Echter, bij jeugd is het van belang om al bij de eerste episode in te spelen, ter preventie van latere episodes. Met andere woorden; voor jeugdigen geldt dat men ook onder cruciale zorg kan vallen wanneer er nog geen sprake is van eerdere episodes, terughal in disfunctioneren of eerdere mislukte behandelingspogingen. Het gaat hier dan om cruciale preventieve zorg of vroege interventie.

Co- en/of multimorbiditeiten

Experts schatten dat co- en/of multimorbiditeit bij persoonlijkheidsstoornissen bijna in alle gevallen

voorkomen. Persoonlijkheidsstoornissen komen vaak voor met psychotrauma, deze stoornissen zijn dan ook sterk met elkaar verweven.⁴ Experts geven aan dat bij jongeren persoonlijkheidsstoornissen met borderline en ADHD frequent voorkomen, terwijl bij volwassenen persoonlijkheidsstoornissen met psychotrauma, complexe PTSS, ALK en angst- en dwangstoornissen vaker voorkomen. Binnen het (hoog)specialistisch behandelaanbod zien behandelaren minder vaak patiënten met co- en/of multimorbiditeiten met neuropsychiatrie, licht verstandelijke beperking (LVB) of psychosen.⁴ Als dit wel voorkomt, dan worden deze patiënten meestal niet behandeld bij een aanbieder gespecialiseerd in persoonlijkheidsstoornissen.

Zorgvraag buiten beeld

Een deel van de patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag ontvangt geen passende zorg. Bijvoorbeeld maar 23% van de patiënten met een borderline persoonlijkheidsstoornis ontvangt direct een psychotherapeutische behandeling, waarbij slechts een klein deel hiervan een evidence-based richtlijnbehandeling krijgt.⁵ Hierdoor zijn deze patiënten buiten beeld voor zorgaanbieders die wel het passende aanbod leveren. Hierbij gaat het vooral om patiënten met stoornissen uit het C-cluster. Experts geven aan dat deze patiënten gebaat zullen zijn bij een curatieve, bovenregionale behandeling. Hiervoor dient echter eerst de classificatie persoonlijkheidsstoornis vast te worden gesteld. Wanneer een patiënt al in behandeling is voor een andere psychische stoornis wordt deze (co- en/of multimorbide) classificatie niet vastgesteld. Hierdoor zullen de patiënten ook niet de passende (bovenregionale en cruciale) zorg ontvangen.

Patiënten met stoornissen uit het A- en B-cluster met een bovenregionale en cruciale zorgvraag blijven dan vaak 'hangen' in de reguliere ggz of bij FACT-teams. Naast het niet vaststellen van de classificatie komt dit doordat behandelaren in de reguliere ggz soms niet goed op de hoogte zijn van de behandel mogelijkheden bij bijvoorbeeld TOPGGz-afdelingen.

Missend zorgaanbod

Vele respondenten geven aan dat er missend bovenregionaal en cruciaal zorgaanbod is voor de doelgroep persoonlijkheidsstoornissen. Enerzijds is er een algemeen tekort in het aanbod door de sluiting van enkele centra. Anderzijds is er een tekort door het ontbrekende aanbod voor patiënten met cluster A-persoonlijkheidsstoornissen door het gebrek aan evidente behandelingen voor deze groep. Ook is er weinig passend aanbod voor de kleine groep patiënten met specifieke autisme en LVB.

1) Bron: [Soorten persoonlijkheidsstoornissen - NPI \(npispecialist.nl\)](#). 2) Weekers, L.C., Hutsebaut, J., Bach, B., & Kamphuis, J.H. (2020). Scripting the DSM-5 Alternative Model for Personality Disorders assessment procedure: A clinically feasible multi-informant multi-method approach. *Personality and Mental Health*, 14, 304-318. 3) Hutsebaut, J., Videler, A.C., Verheul, R., & Van Alphen, S.P.J. (2019). Managing borderline personality disorder from a life course perspective: Clinical staging and health management. *Journal of Personality Disorders*, 10, 309-316. 4) Bron: Expertsessie persoonlijkheidsstoornissen, 2 november 2023. 5) Hermens, M.L.M., Van Splunteren, P.M., Van den Bosch, A., & Verheul, R. (2011). Barriers to implementing the clinical guideline on borderline personality disorder in the Netherlands. *Psychiatric Services*, 62, 1381-1383.

Dubbele vergrijzing en maatschappelijke druk leidt volgens experts de komende jaren tot een stijging van de zorgvraag

Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Wij schatten dat minimaal 5.603 en maximaal 9.000 mensen een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben voor persoonlijkheidsstoornissen. Deze schatting is gebaseerd op twee verschillende benaderingen:

- Op basis van de aangeleverde vragenlijsten schatten wij in dat er minimaal 5.636 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor persoonlijkheidsstoornissen zijn. Dit is gebaseerd op het aantal patiënten in behandeling (4.469), plus het aantal mensen op wachtlijsten bij zorgaanbieders (1.167). Een deel van deze patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag is in zorg bij TOPGGz-afdelingen. Wij schatten dat het om 4.576 (75% van 6.069) patiënten gaat.¹
- Uitkomsten van de vragenlijst laten een schatting zien van 1.000 tot 9.000 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag. Experts geven aan dat de inschatting richting de 9.000 patiënten reëler is dan 1.000. Ook wordt tijdens de expertsessie opgemerkt dat de mediaan van de resultaten (5.603) een redelijk aannemelijke schatting is.

Aantal patiënten in behandeling

Zeven van de acht zorgaanbieders die bij ons in beeld zijn als mogelijke zorgaanbieders voor bovenregionale en cruciale ggz hebben de vragenlijst ingevuld (zie volgende pagina voor ontvangen input van zorgaanbieders en niet-geïnccludeerde zorgaanbieders). Bij deze zeven geïnccludeerde zorgaanbieders zijn ongeveer 6.036 patiënten met een persoonlijkheidsstoornis in behandeling. Op basis van de aangeleverde vragenlijsten schatten wij dat minimaal 4.469 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor persoonlijkheidsstoornissen in behandeling zijn. Dit is echter een zeer grove en waarschijnlijk incomplete schatting, waarbij de doelgroep-overstijgende aandachtspunten zoals eerder beschreven ook een belangrijke rol spelen.

Wachtlijsten

Niet elke zorgaanbieder heeft cijfers over de wachtlijsten. Van de zorgaanbieders waarbij het aantal patiënten op de wachtlijst wel bekend is, betreft het totaal 1.726 patiënten. Wij schatten dat hiervan 1.167 patiënten een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben. Het is van belang om te noemen dat dit aantal niet volledig is.

Wachtlijstontwikkeling

De respondenten van de vragenlijst hebben verschillende trends in de wachtlijsten van de afgelopen vijf jaar ervaren. De meeste respondenten ervaren een toename door de toenemende zorgvraag en sluiting van enkele centra voor persoonlijkheidsproblematiek. Deze toename leidt mogelijk tot nog langere wachtlijsten in de toekomst. Wat opvallend is, is dat enkel bij de ouderenpsychiatrie geen wachtlijsten zijn, hoewel dat wel de verwachting is in verband met vergrijzing. Experts geven echter aan dat de grootste effecten van vergrijzing pas over ongeveer vijftien jaar merkbaar zijn.

Zorgvraagontwikkeling

Experts verwachten een toenemende zorgvraag binnen de persoonlijkheidsstoornissen. Hiervoor zijn twee oorzaken.

- Een oorzaak voor de stijgende zorgvraagontwikkeling is de dubbele vergrijzing. Als gevolg hiervan verwachten experts ook vaker dubbele medicatie, waardoor de zorgzwaarte toeneemt en het aantal patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag stijgt.
- Daarnaast verwachten experts dat de maatschappelijke druk die ervaren wordt in de maatschappij zal zorgen voor een stijging in bovenregionale en cruciale zorgvraag bij mensen met persoonlijkheidsstoornissen.

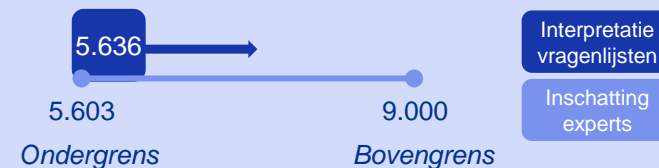
Bandbreedte inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Gebaseerd op twee benaderingen schatten wij het aantal personen met een totale bovenregionale en cruciale zorgvraag voor persoonlijkheidsstoornissen grofweg tussen de

5.603 - 9.000



Onderbouwing bandbreedte zorgvraag



Zorgvraagontwikkeling

Wij verwachten dat het aantal mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor persoonlijkheidsstoornissen komende jaren zal



stijgen

Zeven van de acht zorgaanbieders hebben input geleverd, resulterend in een inschatting van 5.636 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag

Cijfers vragenlijst zorgaanbieders

Alle zeven zorgaanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod hebben de vragenlijst ingevuld. Er zijn geen andere bovenregionale en cruciale aanbieders voor persoonlijkheidsstoornissen naar voren gekomen in het onderzoek.

| Aanbieder | Volwassenen en/of jeugd ¹ | Totaal aantal patiënten | Inschatting aantal patiënten met bovenregionale en cruciale zorgvraag in behandeling ² | % bovenregionale en cruciale zorgvraag ³ | Aantal patiënten op wachtlijst | Inschatting aantal patiënten op wachtlijst met bovenregionale en cruciale zorgvraag | Totale inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag |
|-----------------|--------------------------------------|-------------------------|---|---|--------------------------------|---|---|
| Zorgaanbieder 1 | Volwassenen en jeugd | 3.459 | 2.767 | 80% | 330 | 264 | 3.031 |
| Zorgaanbieder 2 | Volwassenen | 208 | 173 | 83% | 17 | 14 | 187 |
| Zorgaanbieder 3 | Volwassenen | 2.314 | 1.492 | 64% | 1.379 | 889 | 2.381 |
| Zorgaanbieder 4 | Jeugd en volwassenen | 55 | 37 | 67% | - | - | 37 |
| Zorgaanbieder 5 | Volwassenen | 230 | 150 | 65% | - | - | 150 |
| Zorgaanbieder 6 | Volwassenen | 86 | 35 | 41% | - | - | 35 |
| Zorgaanbieder 7 | Volwassenen | 140 | 129 | 92% | 29 | 13 | 142 |
| Totaal | | 6.036 | 4.469 | 74% | 1.726 | 1.167 | 5.636 |

1) Indien een zorgaanbieder voornamelijk zorg biedt aan volwassenen is dit genoteerd als Volwassenen en jeugd en zijn we uitgegaan van 75% volwassenen. Indien een zorgaanbieder voornamelijk zorg biedt aan jeugd is dit genoteerd als Jeugd en volwassenen en zijn we uitgegaan van 25% volwassenen. Enkel volwassen patiënten vallen binnen de scope van dit onderzoek, aangezien deze zorg is gefinancierd vanuit de Zvw. 2) Wij hebben het (in samenspraak met experts) niet aannemelijk geacht dat een zorgaanbieder 100% bovenregionale en cruciale zorg levert. Indien de aanbieder dit wel heeft aangegeven, zijn wij uitgegaan van het aantal hoogspecialistische patiënten, benaderd vanuit de Transdiagnostische Decision Tool. 3) Percentage ten opzichte van het totaal aantal patiënten (2022).

De benadering vanuit de TOPGGz-afdelingen leidt tot een inschatting van 4.576 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag

Aanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod

- Expertisecentrum Vroege Interventie Helping Young People Early (HYPE) | GGZ Centraal
- De Boerhaven | Mediant
- GGNet Scelta | GGNet
- NPI | Arkin
- Persoonlijkheidsstoornissen bij volwassenen | De Viersprong
- PersonaCura, Topklinisch Centrum voor persoonlijkheids- en/of ontwikkelingsstoornissen bij senioren | GGz Breburg
- Topklinisch Centrum voor Ouderen met Persoonlijkheidsstoornissen (TCOP) | Stichting Mondriaan

Aanbieders niet geïnccludeerd in dit onderzoek

Er zijn aanbieders die wel bovenregionale en cruciale ggz leveren voor persoonlijkheidsstoornissen en waarvan wij cijfers over het zorgaanbod hebben ontvangen maar niet hebben meegenomen in dit onderzoek. Dit betreft de TOPGGz-afdeling persoonlijkheidsstoornissen bij jongeren van de Viersprong. Deze afdeling is niet geïnccludeerd, omdat deze buiten de scope van dit onderzoek valt in verband met financiering vanuit de Zvw.

Cijfers TOPGGz-afdelingen¹

| Aantal patiënten bij TOPGGz-afdelingen | % bovenregionale en cruciale zorgvraag TOPGGz-afdelingen (o.b.v. vragenlijsten) | Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag binnen TOPGGz-afdelingen |
|--|---|---|
| 6.069 | 75% | 4.576 |

1) Bron: [Analyse TOPGGz-specialisaties](#). Amersfoort, juni 2022.

Psychosen

Bijna alle patiënten binnen de doelgroep psychosen hebben een cruciale zorgvraag, die bij voorkeur regionaal behandeld wordt

Beschrijving algemene doelgroep

Bij psychose is sprake van een veranderde beleving van de werkelijkheid die waarnemen, denken en emoties beïnvloedt. De belangrijkste symptomen zijn wanen, hallucinaties, problemen met samenhangend spreken, gedesorieënterd gedrag en motivatieproblemen.¹

Cruciale doelgroep

Kenmerkend voor de doelgroep psychosen is dat bijna alle zorgvraag voor psychose als cruciaal wordt gezien door behandelaren. Patiënten met psychosen hebben namelijk altijd complexe problematiek, welke hooglogistieke en ingewikkelde zorg behoeft die meerdere disciplines betreft. Wat ook kenmerkend is, is dat de zorgvraag vaak langdurig is en dat een deel van de patiënten binnen de doelgroep ook woonbegeleiding nodig heeft. Binnen deze langdurige zorg zijn er vaak tijdelijke, hoogspecialistische behandelinterventies, die vallen binnen een langer zorgtraject.

Co- en/of multimorbiditeiten

Binnen de doelgroep psychosen is veel sprake van co- en/of multimorbiditeiten (40-50%). Binnen de cruciale doelgroep is bijna altijd sprake van co- en/of multimorbiditeiten. Mensen met een psychotische aandoening hebben vaak ook depressieve (50%), obsessief-compulsieve (23%), of posttraumatische klachten (29%).¹ Daarnaast komt verslaving of problematisch gebruik van middelen vaak voor (47%).¹ Experts geven aan dat het lastig te onderscheiden is welke psychische aandoening de primaire aandoening is.

Onderbehandeling

Kenmerkend voor de doelgroep psychosen is dat er vaak geen assertieve hulpvraag is.² Hierdoor is er sprake van grote onderbehandeling van deze doelgroep. Slechts 70-75% van de mensen met psychosen heeft toegang tot CGTp (Cognitieve Gedragstherapie voor psychose), terwijl dit de standaardbehandeling is.³ Dit is inclusief mensen die in een later stadium van de psychose deze therapie ontvangen. Experts geven aan dat in totaal slechts 8% van de mensen een behandeling aan het begin van de psychose krijgt.² Ook is de prognose van het ziekteverloop lastig te voorspellen. Bij ongeveer 80% van de mensen die ooit een psychose heeft gehad, treedt in de loop der tijd een recidive op. Echter, het is lastig te voorspellen welke patiënten wel of niet een recidive krijgen.

(Boven)regionale organisatie van zorg

Het is voor deze doelgroep van groot belang dat de zorg dichtbij huis en dus op regionaal niveau georganiseerd wordt. Meestal gebeurt dit middels woonbegeleiding en outreachende-, FACT- (Flexible Assertive Community Treatment), IHT- (Intensive Home Treatment), of VIP- (Vroege

Interventie bij eerste Psychose) teams. Hierdoor valt een groot deel van de doelgroep binnen de regionale zorg en daarmee buiten de scope van dit onderzoek.

Experts zien echter dat regionaal niet altijd het aanbod beschikbaar is om richtlijnconform te kunnen behandelen. Dit kan het beloop van de stoornis negatief beïnvloeden. Het zou bevorderlijk zijn als consultatie bij experts (bijvoorbeeld via TOPGGz-afdelingen) laagdrempeliger beschikbaar zou zijn als tijdelijke toevoeging aan de regionaal georganiseerde zorg. Op die manier kan de zorg regionaal aangeboden blijven, maar wel met de raadpleging van hoogspecialistische kunde en kennis.

Daarnaast is er een subgroep van patiënten met een heel ernstig beloop, vaak veel co-morbiditeit, vaak veel zorgmijding en veel (risico op) gevaar. Met name voor deze groep wisselt het aanbod sterk per regio; de vraag is dan of er intensieve behandelplekken zijn met voldoende beveiligingsniveau. Bovenregionaal gaat het dan om aanbod van hoogbeveiligde intensieve behandelplekken zoals KIB's (Kliniek Intensieve Behandeling) en LIZ (Langdurige Intensieve Zorg), of langdurige herstelgerichte klinische behandeling gericht op woonvaardigheid. De bovenregionale zorgvraag is hiermee afhankelijk van het regionale aanbod aan intensieve (hoog)beveiligde plekken. Dit type zorg wordt gefinancierd vanuit de Zvw, maar vooral ook vanuit de Wlz, afhankelijk van hoe lang een patiënt al in zorg is.

Zorgvraag buiten beeld

Zoals beschreven, hebben mensen met een psychose vaak geen assertieve zorgvraag. Experts geven aan dat de urgentie van een zorgvraag hierdoor niet altijd helder is. Hierdoor is de zorgvraag moeilijk (volledig) in beeld te brengen.

Tot slot: Dit onderzoek richt zich op de Zvw. De doelgroep psychosen bevindt zich echter voor een groot deel in de Wlz. Dit deel van de doelgroep heeft namelijk vaak een langdurig klinische zorgvraag en heeft daarvoor bovenregionale zorg nodig.

Missend zorgaanbod

Experts geven aan dat er vooral missend zorgaanbod is op regionaal niveau. Zo wordt aangegeven dat er missend zorgaanbod is voor patiënten die herhaaldelijk of langdurig niet in staat blijken tot zelfstandig of beschermd wonen. Specifiek gaat het om onvoldoende langdurig klinisch aanbod waar intensief behandeld kan worden. Er zijn regio's waar dit aanbod niet of nauwelijks bestaat en/of de huidige capaciteit onvoldoende is. Dit leidt ertoe dat patiënten veelvuldig kort worden opgenomen op een acute opname-afdeling zonder dat de situatie daadwerkelijk verbetert. Ook leidt het tot aanmeldingen bij KIB/LIZ terwijl sommige richtlijnconforme behandelingen nog niet zijn uitgevoerd, omdat dat bij deze patiënten vaak niet haalbaar is in de ambulante setting.

Meer detectie en signalering en maatschappelijke druk leidt volgens experts de komende jaren tot een stijging van de zorgvraag

Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Wij schatten dat minimaal 1.669 mensen een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben voor psychosen. Op basis van de beschikbare informatie hebben wij geen bovengrens kunnen bepalen. Deze schatting is gebaseerd op twee verschillende benaderingen:

- Op basis van de aangeleverde vragenlijsten schatten wij in dat er minimaal 1.669 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor psychosen zijn. Dit is gebaseerd op het aantal patiënten in behandeling (1.661), plus het aantal mensen op wachtlijsten bij zorgaanbieders (8). Een deel van deze patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag is in zorg bij TOPGGz-afdelingen. Wij schatten dat het om 375 (50% van 750) patiënten gaat.¹
- Experts geven aan geen schattingen te kunnen doen over de omvang van de doelgroep met een bovenregionale en cruciale zorgvraag. Zij geven enkel aan dat het totaal van alle patiënten in behandeling en op wachtlijsten een onderschatting is. Ook in de vragenlijsten zijn geen reële schattingen gedaan.

Aantal patiënten in behandeling

Vier van de acht zorgaanbieders die bij ons in beeld zijn als mogelijke zorgaanbieders voor bovenregionale en cruciale ggz hebben de vragenlijst ingevuld (zie volgende pagina voor ontvangen input van zorgaanbieders en niet-geïnccludeerde zorgaanbieders). Bij deze vier geïnccludeerde zorgaanbieders zijn ongeveer 2.129 patiënten met een psychose in behandeling. Op basis van de aangeleverde vragenlijsten schatten wij dat minimaal 1.661 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor psychosen in behandeling zijn. Dit is echter een zeer grove en waarschijnlijk incomplete schatting, waarbij de

doelgroep-overstijgende aandachtspunten zoals eerder beschreven ook een belangrijke rol spelen.

Wachtlijsten

Niet elke zorgaanbieder heeft cijfers over de wachtlijsten. Van de zorgaanbieders waarbij het aantal patiënten op de wachtlijst wel bekend is, betreft het totaal 34 patiënten. Wij schatten dat hiervan 8 patiënten een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben. Het is van belang om te noemen dat dit aantal niet volledig is.

Wachtlijstontwikkeling

Op basis van de vragenlijsten en de meningen van experts is te verwachten dat de wachtlijsten voor bovenregionaal en cruciaal zorgaanbod de komende jaren stabiel zullen blijven.

Zorgvraagontwikkeling

Hoewel de prevalentie van psychosen niet zal gaan veranderen, verwachten experts wel dat de zorgvraag toe gaat nemen. Experts geven hiervoor twee redenen.

- Ten eerste geven experts aan dat er meer gedetecteerd wordt en er dus eerder gesignaleerd wordt of iemand een psychose heeft. Echter, het is onbekend of deze vroege detectie ook invloed heeft op het beloop van het ziekteproces van patiënten. Hier zijn nog geen uitspraken over te doen.
- Ten tweede geven experts aan dat de maatschappelijke context invloed heeft op de zorgzwaarte van patiënten, maar ook op de toegankelijkheid van zorg en de mate van acceptatie van niet-passend zorgaanbod voor patiënten.

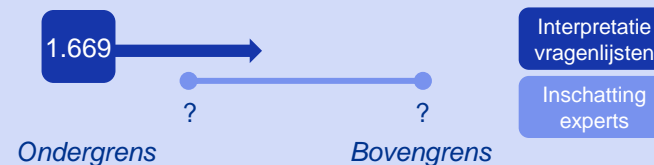
Bandbreedte inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Gebaseerd op twee benaderingen schatten wij het aantal personen met een totale bovenregionale en cruciale zorgvraag voor psychosen op grofweg

>1.669



Onderbouwing bandbreedte zorgvraag



Zorgvraagontwikkeling

Wij verwachten dat het aantal mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor psychosen komende jaren zal



stijgen

1) Dit is een afgeleide van het totaal aantal patiënten bij TOPGGz-afdelingen, maal het percentage bovenregionale en cruciale patiënten vanuit de vragenlijsten.

Vier van de acht zorgaanbieders hebben input geleverd, resulterend in een inschatting van 1.669 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag

Cijfers vragenlijst zorgaanbieders

Vier van de acht zorgaanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod hebben de vragenlijst ingevuld. Vier zorgaanbieders hebben de vragenlijst (om verschillende redenen) niet ingevuld.

| Aanbieder | Volwassenen en/of jeugd | Totaal aantal patiënten | Inschatting aantal patiënten met bovenregionale en cruciale zorgvraag in behandeling ¹ | % bovenregionale en cruciale zorgvraag ² | Aantal patiënten op wachtlijst | Inschatting aantal patiënten op wachtlijst met bovenregionale en cruciale zorgvraag | Totale inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag |
|-----------------|-------------------------|-------------------------|---|---|--------------------------------|---|---|
| Zorgaanbieder 1 | Volwassenen | 1.280 | 1.203 | 94% ³ | - | - | 1.203 |
| Zorgaanbieder 2 | Volwassenen | 337 | 17 | 5% | 22 | 1 | 18 |
| Zorgaanbieder 3 | Volwassenen | 392 | 368 | 94% ³ | - | - | 368 |
| Zorgaanbieder 4 | Volwassenen | 120 | 72 | 60% | 12 | 7 | 79 |
| Totaal | | 2.129 | 1.661 | 63% | 34 | 8 | 1.669 |

Cijfers TOPGGz-afdelingen⁴

| Aantal patiënten bij TOPGGz-afdelingen | % bovenregionale en cruciale zorgvraag TOPGGz-afdelingen (o.b.v. vragenlijsten) | Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag binnen TOPGGz-afdelingen |
|--|---|---|
| 750 | 50% | 371 |

Aanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod

- Langdurige Intensieve Zorg (LIZ) | Inforsa
- Mentrum (HOV-klinieken) | Arkin
- Psychosecircuit | GGZ Drenthe (TOPGGz)
- Psychose | UMC Groningen (PUK)
- PsyQ EDIT Haaglanden | Parnassia Groep
- Vroege Interventie Buitengewone Ervaringen (VIBE) | GGz Eindhoven (GGzE) (TOPGGz)
- Vroege ontregeling | Erasmus (PUK)
- Zilvermeeuw (KIB) (12-23 jaar) | YOUZ



1) Wij hebben het (in samenspraak met experts) niet aannemelijk geacht dat een zorgaanbieder 100% bovenregionale en cruciale zorg levert. Indien de aanbieder dit wel heeft aangegeven, zijn wij uitgegaan van het aantal hoogspecialistische patiënten, benaderd vanuit de Transdiagnostische Decision Tool. 2) Percentage ten opzichte van het totaal aantal patiënten (2022). 3) De aanbieder gaf aan dat 100% van de patiënten een bovenregionale en cruciale zorgvraag heeft. Zoals in voetnoot 2) beschreven, lijkt dit ons niet aannemelijk, daarom wordt hier uitgegaan van 94%. 4) Bron: [Analyse TOPGGz-specialisaties](#), Amersfoort, juni 2022.

Psychotrauma

Chronische klachten kunnen voorkomen worden door mensen met psychotrauma vroegtijdig een passende behandeling te bieden

Beschrijving algemene doelgroep

De term psychotrauma verwijst naar een zeer ingrijpende of schokkende ervaring, of een reeks van dergelijke ervaringen. Het meemaken van dergelijke ervaringen kan, maar hoeft zeker niet per definitie, uitmonden in psychotrauma- en stressorgerelateerde stoornissen of Posttraumatische Stress Stoornis (PTSS). Eén van de kenmerken van een PTSS is dat de klachten/symptomen langer dan een maand aanhouden. Patiënten ervaren een significante lijdensdruk of beperkingen in het functioneren in het werk of sociale leven.

Cruciale doelgroep

Experts geven aan dat ernstig psychotrauma veelal voorkomt bij migranten, asielzoekers en veteranen. Deze groepen met psychotrauma hebben vaak co- en/of multimorbiditeiten. Daarnaast is er specifieke kennis nodig om deze doelgroepen te behandelen, wat kenmerkend is voor de zorg voor psychotrauma of PTSS. Zo is kennis over culturele achtergrond en context van de traumatische ervaring zeer relevant voor behandeling van deze doelgroep.

Een ander kenmerk van deze doelgroep is dat de stoornis vaak erg langdurig en therapieresistent is, in combinatie met meerdere co- en/of multimorbiditeiten. Door deze factoren ontwikkelen mensen een laag niveau van functioneren, waar ze slecht op kunnen terugvallen. Vaak komen deze mensen in een vicieuze cirkel terecht. Dit maakt dat deze doelgroep als cruciale doelgroep wordt gezien. Deze groep heeft echter niet altijd een bovenregionale zorgvraag.

Co- en/of multimorbiditeiten

Binnen de cruciale doelgroep is er veel sprake van een co- en/of multimorbiditeiten. Experts geven aan dat veel patiënten binnen deze doelgroep ook een verslaving, persoonlijkheidsstoornis, depressie of angst- en dwangstoornis hebben. Psychotrauma in combinatie met LVB komt ook voor, maar deze patiënten worden vaker behandeld bij aanbieders met specifiek behandel aanbod voor LVB. Ook hebben mensen met PTSS vaak psychosen. Deze mensen worden vaak behandeld bij FACT-teams.

Zorgvraag is afhankelijk van zorgaanbod

De herstelpercentages zijn over het algemeen bij psychotrauma in het eerste jaar het hoogste, daarna stagneren de herstelpercentages.¹ Daarom geven experts aan dat vroegtijdige behandeling van groot belang is, zodat mensen snel, zo goed mogelijk herstellen. Voorheen gebeurde dit niet en zagen experts dat veel mensen met psychotrauma een langdurige of chronische stoornis ontwikkelden. Momenteel krijgen bijvoorbeeld mensen met PTSS sneller een traumabehandeling aangeboden in de reguliere ggz. De rol van hoogspecialistische aanbieders is hiermee deels veranderd naar een rol waarbij ze meer een consulterende functie hebben. Echter, consultatie wordt op dit moment in het huidige financieringssysteem niet vergoed. Er is dus geen financiële prikkel voor zorgprofessionals om een consultatiefunctie te vullen, terwijl dit wel erg waardevol is voor de behandeling en het herstel van patiënten. Hiermee kan worden voorkomen dat patiënten later alsnog in de hoogspecialistische ggz terechtkomen.

Een andere expert noemt dat er ook doelgroepen zijn waarvoor niet geldt dat de herstelpercentages na het eerste jaar stagneren. De expert geeft aan dat er bijvoorbeeld ook herstelpercentages worden gezien van 70-75% bij patiënten die al meerdere decennia kampen met psychotrauma door vroegkinderlijke, interpersoonlijke traumatisering.

1) Bron: Expertsessie angst- en dwangstoornissen en psychotrauma, 9 november 2023.

Er bestaan meerder oorzaken voor de kloof tussen zorgvraag en -aanbod voor de doelgroep psychotrauma

Zorgvraag buiten beeld

Experts geven aan dat er een kloof is tussen zorgvraag en zorgaanbod voor de doelgroep psychotrauma.

- Eén van de oorzaken hiervoor is de manier waarop ons zorgstelsel is ingericht. Dit maakt de zorg voor bijvoorbeeld de doelgroep asielzoekers erg complex. Zolang asielzoekers nog geen status hebben, zijn ze namelijk niet Zvw-verzekerd en kunnen ze niet de juiste zorg ontvangen. Hierdoor is het aantal asielzoekers met een bovenregionale en cruciale zorgvraag buiten beeld van ggz-aanbieders.
- Een ander voorbeeld is de specifieke groep van Jehova's getuigen. Jehova's getuigen die uit de Jehova-gemeenschap stappen, raken vaak geïsoleerd van de samenleving. Het komt regelmatig voor dat er binnen deze doelgroep sprake is van psychotrauma. Echter, zodra deze groep in behandeling gaat, haken ze vaak af omdat behandelaars niet de juiste kennis hebben over de contextuele achtergrond en/of niet kunnen aansluiten bij de behandelwensen. Deze groep is dus vaak niet in behandeling en daarmee ook niet in beeld van ggz-aanbieders. Het is bij ons echter niet bekend of deze mensen ook een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben.

Missend zorgaanbod

Respondenten noemen dat er specifiek voor twee doelgroepen missend zorgaanbod is.

- Ten eerste geven respondenten aan dat er missend zorgaanbod is voor jeugdigen in de transitiefasen tussen 15 en 27 jaar met complexe dwang- en PTSS-stoornissen en psychotische stoornissen met co-morbide PTSS. Voor deze laatste groep is er een zekere handelingsverlegenheid bij behandelaars, vanwege angst dat de psychose verergert. Door het financieringsstelsel stopt de zorg op de leeftijd van 18 jaar en valt deze doelgroep tussen wal en schip. In 2024 start een onderzoek naar de omvang van deze doelgroep.
- Ten tweede geeft een respondent aan dat er missend zorgaanbod is voor vrouwen met een grote veiligheidsvraag, bij wie klachten van psychotrauma onvoldoende snel behandeld worden. Deze vrouwen hebben bescherming nodig. Echter, het veiligheidsvraagstuk wordt momenteel onvoldoende meegenomen in de diagnostiek en het behandelplan. Hierdoor wordt de gedragsproblematiek niet goed begrepen en blijft de stoornis niet of onvoldoende behandeld. De respondent schat in dat het om zo'n 800 vrouwen gaat in Nederland.

De verwachting is dat de bovenregionale en cruciale zorgvraag voor psychotrauma zal stijgen vanwege vergrijzing en het opspelen van problematiek op oudere leeftijd

Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Wij schatten dat minimaal 4.784 en maximaal 8.180 mensen een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben voor psychotrauma. Deze schatting is gebaseerd op twee verschillende benaderingen:

- Op basis van de aangeleverde vragenlijsten schatten wij in dat er minimaal 4.784 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor psychotrauma zijn. Dit is gebaseerd op het aantal patiënten in behandeling (3.805), plus het aantal mensen op wachtlijsten bij zorgaanbieders (979). Een deel van deze patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag is in zorg bij TOPGGz-afdelingen. Wij schatten dat het om 3.073 (74% van 4.147) patiënten gaat.¹
- Experts geven aan geen schattingen te kunnen doen over de omvang van de doelgroep met een bovenregionale en cruciale zorgvraag. Middels de vragenlijsten hebben we één reële schatting ontvangen voor de cruciale zorgvraag, gebaseerd op prevalentiecijfers, namelijk 11.361.² Omdat hierbij geen rekening is gehouden met het bovenregionale aspect, hebben wij dit aantal vermenigvuldigd met het percentage bovenregionale zorgvraag uit de vragenlijsten (72%). Met deze methode betreft de schatting van de totale bovenregionale en cruciale zorgvraag 8.180 mensen. Wij schatten in dat dit een reële bovengrens is.

Aantal patiënten in behandeling

Tien van de twaalf zorgaanbieders die bij ons in beeld zijn als mogelijke zorgaanbieders voor bovenregionale en cruciale ggz hebben de vragenlijst ingevuld (zie volgende pagina voor ontvangen input van zorgaanbieders en niet-geïnccludeerde zorgaanbieders). Bij deze tien geïnccludeerde zorgaanbieders zijn

ongeveer 5.692 patiënten met psychotrauma in behandeling. Op basis van de aangeleverde vragenlijsten schatten wij in dat minimaal 3.805 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor psychotrauma in behandeling zijn. Dit is echter een zeer grove en waarschijnlijk incomplete schatting, waarbij de doelgroep-overstijgende aandachtspunten zoals eerder beschreven ook een belangrijke rol spelen.

Wachtlijsten

Niet elke zorgaanbieder heeft cijfers over de wachtlijsten. Van de zorgaanbieders waarbij het aantal patiënten op de wachtlijst wel bekend is, betreft het totaal 1.168 patiënten. Wij schatten dat hiervan 979 patiënten een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben. Het is van belang om te noemen dat dit aantal niet volledig is.

Zorgvraagontwikkeling

Experts verwachten dat de bovenregionale en cruciale zorgvraag voor PTSS zal toenemen, voornamelijk door de vergrijzing. Het ouder worden kan namelijk voor een tweede piek zorgen in de manifestatie van PTSS. Als PTSS jaren op de achtergrond heeft gespeeld, dan kan het zo zijn dat rond het 65^e tot 70^e levensjaar de PTSS weer opspeelt.

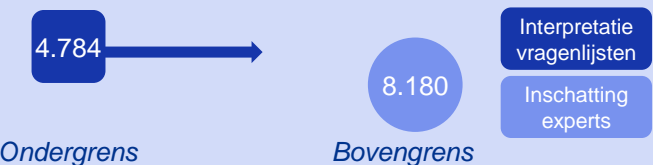
Bandbreedte inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Gebaseerd op twee benaderingen schatten wij het aantal personen met een totale bovenregionale en cruciale zorgvraag voor psychotrauma grofweg tussen de

4.784 - 8.180



Onderbouwing bandbreedte zorgvraag



Zorgvraagontwikkeling

Wij verwachten dat het aantal mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor psychotrauma komende jaren zal



stijgen

Tien van de twaalf zorgaanbieders hebben input geleverd, resulterend in een inschatting van 4.784 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag

Cijfers vragenlijst zorgaanbieders

Tien van de twaalf zorgaanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod hebben de vragenlijst ingevuld. Twee zorgaanbieders hebben de vragenlijst (om verschillende redenen) niet ingevuld.

| Aanbieder | Volwassenen en/of jeugd ¹ | Totaal aantal patiënten | Inschatting aantal patiënten met bovenregionale en cruciale zorgvraag in behandeling ² | % bovenregionale en cruciale zorgvraag ³ | Aantal patiënten op wachtlijst | Inschatting aantal patiënten op wachtlijst met bovenregionale en cruciale zorgvraag | Totale inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag |
|------------------|--------------------------------------|-------------------------|---|---|--------------------------------|---|---|
| Zorgaanbieder 1 | Volwassenen | 440 | 273 | 62% | 85 | 53 | 326 |
| Zorgaanbieder 2 | Volwassenen | 1.626 | 1.170 | 72% | 300 | 216 | 1.386 |
| Zorgaanbieder 3 | Volwassenen en jeugd | 935 | 767 | 82% | - | - | 767 |
| Zorgaanbieder 4 | Jeugd en volwassenen | 135 | 127 | 94% ⁴ | - | - | 127 |
| Zorgaanbieder 5 | Volwassenen en jeugd | 640 | 601 | 94% ⁴ | 640 | 601 | 1.203 |
| Zorgaanbieder 6 | Volwassenen | 807 | 44 | 5% | - | - | 44 |
| Zorgaanbieder 7 | Volwassenen | 238 | 203 | 85% | 57 | 49 | 251 |
| Zorgaanbieder 8 | Volwassenen | 338 | 247 | 73% | - | - | 247 |
| Zorgaanbieder 9 | Volwassenen en jeugd | 161 | 125 | 78% | 19 | 15 | 139 |
| Zorgaanbieder 10 | Volwassenen en jeugd | 372 | 250 | 67% | 68 | 45 | 295 |
| Totaal | | 5.692 | 3.805 | 71% | 1.168 | 979 | 4.784 |

1) Indien een zorgaanbieder voornamelijk zorg biedt aan volwassenen is dit genoteerd als Volwassenen en jeugd en zijn we uitgegaan van 75% volwassenen. Indien een zorgaanbieder voornamelijk zorg biedt aan jeugd is dit genoteerd als Jeugd en volwassenen en zijn we uitgegaan van 25% volwassenen. Enkel volwassen patiënten vallen binnen de scope van dit onderzoek, aangezien deze zorg is gefinancierd vanuit de Zvw.

2) Wij hebben het (in samenspraak met experts) niet aannemelijk geacht dat een zorgaanbieder 100% bovenregionale en cruciale zorg levert. Indien de aanbieder dit wel heeft aangegeven, zijn wij uitgegaan van het aantal hoogspecialistische patiënten, benaderd vanuit de Transdiagnostische Decision Tool. 3) Percentage ten opzichte van het totaal aantal patiënten (2022). 4) De aanbieder gaf aan dat 100% van de patiënten een bovenregionale en cruciale zorgvraag heeft. Zoals in voetnoot 2) beschreven, lijkt dit ons niet aannemelijk, daarom wordt hier uitgegaan van 94%.

De benadering vanuit de TOPGGz-afdelingen leidt tot een inschatting van 3.073 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag

Aanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod

- Academisch Centrum voor Angst, Dwang en Trauma (ACADT) | Stichting Mondriaan
- Altrecht Academisch Angstcentrum | Altrecht
- ARQ Centrum'45
- Centrum voor psychotrauma | Mediant
- Centrum voor Trauma en Gezin | Level
- Expertisecentrum Overwaal voor Angst-, Dwang- en PTSS| Pro Persona
- Fier
- Polikliniek Angst en Dwang | GGZ inGeest
- Psychotraumacentrum Zuid-Nederland | Reinier van Arkel (TOPGGz)
- Psychotrauma Expertise Centrum | PSYTREC
- PsyQ Psychotrauma Haaglanden | Parnassia Groep
- Sinai | Arkin

Cijfers TOPGGz-afdelingen¹

| Aantal patiënten bij TOPGGz-afdelingen | % bovenregionale en cruciale zorgvraag TOPGGz-afdelingen (o.b.v. vragenlijsten) | Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag binnen TOPGGz-afdelingen |
|--|---|---|
| 4.147 | 74% | 3.073 |

1) Bron: [Analyse TOPGGz-specialisaties](#). Amersfoort, juni 2022.

Verislaving

De inschatting van het aantal personen met een bovenregionale, cruciale zorgvraag is waarschijnlijk een onderschatting vanwege de 'treatment gap'

Beschrijving algemene doelgroep

In de DSM-5 wordt alcohol- of drugsverslaving (in de DSM een stoornis in het gebruik van alcohol of drugs) gedefinieerd als een problematisch patroon van alcohol- of drugsgebruik dat leidt tot klinisch significante beperkingen of lijdensdruk.¹

Cruciale doelgroep

De cruciale doelgroep voor verslaving kenmerkt zich door complexe problematiek en in vele gevallen door co- en/of multimorbide psychiatrische aandoeningen. Daarnaast is een groot deel van deze doelgroep verslaafd aan twee of meer middelen. Deze groep heeft echter niet altijd een bovenregionale zorgvraag. Een kenmerk van de doelgroep die zowel een bovenregionale als een cruciale zorgvraag heeft, is dat een substantieel deel al langer dan tien jaar verslaafd is en vaak al eerder in behandeling is geweest. Ook worden er vaak somatische aandoeningen gezien binnen deze doelgroep, die veelal het gevolg zijn van en/of verergerd worden door het gebruik van middelen.²

Co- en/of multimorbiditeiten

Binnen de cruciale doelgroep is er bijna altijd sprake van een co- en/of multimorbide psychische stoornis. Experts geven aan dat in de cruciale doelgroep veel patiënten een co- en/of multimorbide neuropsychiatrische stoornis of LVB heeft. Deze groep patiënten heeft een zeer complexe zorgvraag, waarvoor bovenregionaal aanbod gefaciliteerd wordt. Daarnaast komen co- en/of multimorbiditeiten met angst- of stemmingsstoornissen (inclusief bipolaire stoornis), Posttraumatische Stress Stoornis (PTSS), psychotische stoornissen, ADHD en persoonlijkheidsstoornissen vaak voor.¹

Co- en/of multimorbide patiënten met een verslaving kunnen vaak niet voor hun (in dit geval co- en/of multimorbide) psychiatrische stoornis behandeld worden omdat de verslaving 'in de weg staat'. De reguliere behandeling is op dat moment (nog) niet effectief. De verslaving moet dan eerst opgelost of gestabiliseerd worden voordat een patiënt een reguliere behandeling voor de (co- en/of multimorbide) stoornis kan krijgen.

Zorgaanbod voor cruciale doelgroep

Hoewel de High Intensive Care (HIC) bij andere doelgroepen buiten beschouwing wordt gelaten vanwege het regionale karakter, is het bij de doelgroep verslaving van belang om deze wel mee te nemen. Er zijn namelijk een beperkt aantal HIC's in Nederland die specifiek zorgaanbod hebben voor patiënten met ernstige verslavingsproblematiek.

Daarnaast zijn er ook een aantal High Care Detox-afdelingen in Nederland die behandelingen bieden voor mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor verslavingsproblematiek.

Ook geven experts aan dat veel verslavingszorg in de regio's is georganiseerd. Door dit regionale aanbod hoeven patiënten minder snel bovenregionaal behandeld te worden.

Zorgvraag buiten beeld

Experts geven aan dat voor de doelgroep verslaving de kloof tussen zorgvraag en zorgaanbod misschien wel de grootste is in vergelijking tot andere doelgroepen. Van alle psychiatrische stoornissen schatten experts dus in dat deze doelgroep het kleinste aandeel patiënten heeft met een zorgvraag dat daadwerkelijk in zorg komt. Hierdoor is ook een groot aandeel van de mensen met een zorgvraag buiten beeld van de aanbieder, waardoor de omvang van deze groep moeilijk in te schatten is. Hieronder staan de twee belangrijkste oorzaken beschreven.

- Het kleine aandeel dat in zorg is, komt doordat er een groot aandeel zorgmijders is. Ook gaan mensen met een verslaving vaak pas laat in behandeling, terwijl ze reeds lang klachten ervaren als gevolg van de verslaving. Experts geven aan dat het gemiddeld zeven jaar duurt voordat iemand zo veel klachten ervaart als gevolg van een verslaving, dat ze een assertieve zorgvraag ontwikkelen en vervolgens in behandeling komen. Er zijn ook veel mensen met verslavingsproblematiek die in zorg zitten voor co- en/of multimorbide aandoeningen, die niet direct voor de verslavingsproblematiek behandeld worden. Bij deze groep is de zorgvraag voor verslavingszorg niet zodanig cruciaal dat deze eerst behandeld moet worden.
- Ook vroege signalering is momenteel suboptimaal. Veel mensen met verslavingsproblematiek melden zich ergens anders dan bij de verslavingszorg. Gedacht kan worden aan de huisarts, MDL-afdeling van het ziekenhuis of bijvoorbeeld bij het UWV. Experts benadrukken het belang van juiste signalering en vroege ondersteuning. Dit zal helpen bij het voorkomen van een cruciale zorgvraag en uiteindelijk ook van een bovenregionale en cruciale zorgvraag.

1) Bron: Ggz-standaarden. 2) Bron: Respons op vragenlijst zorgaanbieders.

Patiënten met verslavingsproblematiek ontwikkelen vaak pas na jaren een zorgvraag

Missend zorgaanbod

Een respondent noemt dat er missend zorgaanbod is voor de doelgroep verslaving. Specifiek wordt er een gesloten klinische afdeling gemist, waar behandelaren patiënten een langere periode (ongeveer zes weken) abtinent kunnen houden en vervolgens diagnostiek kunnen doen en een wilsbekwaamheidsbeoordeling.

Daarnaast geeft een expert aan dat er een gebrek is aan intensieve zorg in geval van co- en/of multimorbiditeit van ernstige psychiatrie en verslaving. Dit betreft veelal ook de groep die voor maatschappelijke overlast zorgt en waarvoor het niet lukt om een sluitend aanbod te ontwikkelen. Het is onbekend of dit altijd een bovenregionale en cruciale zorgvraag betreft.

Zorgvraagontwikkeling

Experts verwachten dat de bovenregionale en cruciale zorgvraag zal toenemen. Hier geven zij drie redenen voor:

- De zorgvraag vanuit de jeugd zal naar verwachting toenemen komende jaren. Dit omvat vaak complexe problematiek die bovenregionaal behandeld moet worden. Ook zien experts dat er een toename is in suïcidaliteit, wat bijdraagt aan de complexiteit van de zorgvraag.
- Daarbij wordt opgemerkt dat er steeds minder financiële middelen naar preventie gaan. Hierdoor is de verwachting dat de (complexe) zorgvraag ook gaat toenemen.
- Ook de vergrijzing draagt bij aan een toenemende zorgvraag bij ouderen. Verpleeghuizen beschikken vaak minder over de expertise om in te spelen op deze zorgvraag. Deze zorgvraag komt vervolgens bij de ggz terecht.

Onderzoek laat zien dat de algehele zorgvraag in deze doelgroep tussen 2016-2021 licht is gedaald. Dit geeft echter geen inzicht in de bovenregionale en cruciale zorgvraag.¹

1) [Tussenrapportage Kerncijfers Verslavingszorg 2016-2021, Landelijk Alcohol en Drugs Informatie Systeem, LADIS.](#)

De zorgvraag zal de komende tijd stijgen vanwege mindere mate van preventie, meer complexiteit bij jeugd en vergrijzing

Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Wij schatten dat minimaal 745 mensen een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben voor verslaving. Op basis van de beschikbare informatie hebben wij geen bovengrens kunnen bepalen. Deze schatting is gebaseerd op twee verschillende benaderingen:

- Op basis van de aangeleverde vragenlijsten schatten wij in dat er minimaal 745 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor verslaving zijn. Dit is gebaseerd op het aantal patiënten in behandeling (731), plus het aantal mensen op wachtlijsten bij zorgaanbieders (14). Op basis van het percentage bovenregionale en cruciale patiënten bij de zorgaanbieders, in combinatie met het aantal mensen in behandeling bij TOPGGz-aanbieders, schatten we dat het aantal patiënten in behandeling hoger ligt, namelijk 1.812 (43% van 4.253) patiënten.¹
- Experts geven aan geen schattingen te kunnen doen over de omvang van de doelgroep met een bovenregionale en cruciale zorgvraag. Zij geven enkel aan dat het totaal van alle patiënten in behandeling en op wachtlijsten een onderschatting is. Ook in de vragenlijsten zijn geen reële schattingen gedaan.

Aantal patiënten in behandeling

Vier van de elf zorgaanbieders die bij ons in beeld zijn als mogelijke zorgaanbieders voor bovenregionale en cruciale ggz hebben de vragenlijst ingevuld (zie volgende pagina voor ontvangen input van zorgaanbieders en niet-geïnccludeerde zorgaanbieders). Bij deze vier geïnccludeerde zorgaanbieders zijn ongeveer 3.202 patiënten met een verslaving in behandeling. Op basis van de aangeleverde vragenlijsten schatten wij dat

minimaal 731 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor verslaving in behandeling zijn. Dit is echter een zeer grove en waarschijnlijk incomplete schatting, waarbij de doelgroep-overstijgende aandachtspunten zoals eerder beschreven ook een belangrijke rol spelen.

Experts geven aan dat dit een onderschatting is, vanwege de grote 'treatment gap' voor de doelgroep verslaving. Dit wordt onderschreven door onderzoek van de WHO, waaruit blijkt dat vergeleken met andere doelgroepen de treatment gap voor verslaving het grootste is.²

Wachtlijsten

Niet elke zorgaanbieder heeft cijfers over de wachtlijsten. Van de zorgaanbieders waarbij het aantal patiënten op de wachtlijst wel bekend is, betreft het totaal 15 patiënten. Wij schatten dat 14 van deze patiënten een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben. Het is van belang om te noemen dat dit aantal niet volledig is.

Wachtlijstontwikkeling

De respondenten van de vragenlijst geven aan dat de wachtlijsten de afgelopen vijf jaar zijn toegenomen en verwachten dat deze in de toekomst ook zullen blijven toenemen. Experts geven meerdere redenen voor deze verwachte toename. Ten eerste zijn er lange wachtlijsten voor passende zorg in de regio, waardoor ook de wachtlijsten bij de aanbieders voor bovenregionale en cruciale ggz stijgen. Ten tweede is er personeelskrapte binnen de verslavingszorg, waardoor niet de optimale capaciteit geboden kan worden en wachtlijsten toenemen. Als laatste wordt er een toename in de zorgvraag gezien (zie vorige pagina).

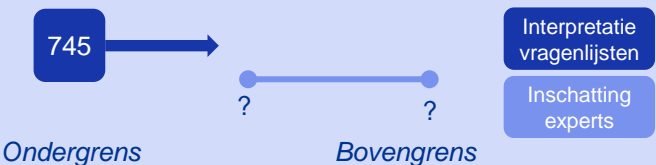
Bandbreedte inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Gebaseerd op twee benaderingen schatten wij het aantal personen met een totale bovenregionale en cruciale zorgvraag voor verslaving op grofweg

>745



Onderbouwing bandbreedte zorgvraag



Zorgvraagontwikkeling

Wij verwachten dat het aantal mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor verslaving komende jaren zal



stijgen

1) Dit is een afgeleide van het totaal aantal patiënten bij TOPGGz-afdelingen, maal het percentage bovenregionale en cruciale patiënten vanuit de vragenlijsten. 2) Kohn, R., Saxena, S., Levav, I., & Saraceno, B. (2004). The treatment gap in mental health care. Bulletin of the World Health Organization, 82(11), 858-866.

Vier van de elf zorgaanbieders hebben input geleverd, resulterend in een inschatting van 745 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag

Cijfers vragenlijst zorgaanbieders

Vier van de acht zorgaanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod hebben de vragenlijst ingevuld. Vier zorgaanbieders hebben de vragenlijst (om verschillende redenen) niet ingevuld.

| Aanbieder | Volwassenen en/of jeugd | Totaal aantal patiënten | Inschatting aantal patiënten met bovenregionale en cruciale zorgvraag in behandeling ¹ | % bovenregionale en cruciale zorgvraag ² | Aantal patiënten op wachtlijst | Inschatting aantal patiënten op wachtlijst met bovenregionale en cruciale zorgvraag | Totale inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag |
|-----------------|-------------------------|-------------------------|---|---|--------------------------------|---|---|
| Zorgaanbieder 1 | Volwassenen | 331 | 311 | 94% ³ | 15 | 14 | 325 |
| Zorgaanbieder 2 | Volwassenen | 2.600 | 325 | 13% | - | - | 325 |
| Zorgaanbieder 3 | Volwassenen | 113 | 13 | 11% | - | - | 13 |
| Zorgaanbieder 4 | Volwassenen | 158 | 82 | 52% | - | - | 82 |
| Totaal | | 3.202 | 731 | 42% | 15 | 14 | 745 |

Cijfers TOPGGz-afdelingen⁴

| Aantal patiënten bij TOPGGz-afdelingen | % bovenregionale en cruciale zorgvraag TOPGGz-afdelingen (o.b.v. vragenlijsten) | Schatting bovenregionale en cruciale zorgvraag binnen TOPGGz-afdelingen |
|--|---|---|
| 4.253 | 42% | 1.802 |

Aanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod

- Centrum Dubbele Problematiek | Parnassia Groep
- Centrum voor Korsakov en Alcoholgerelateerde Cognitieve Stoornissen (CvK) | Vincent van Gogh voor geestelijke gezondheid
- De Borch | Verslavingszorg Noord Nederland
- Gespecialiseerde woonafdelingen⁶
- High Care Detox-afdelingen⁶
- Jellinek | Arkin
- NK Vught Detox, diagnostiek en behandeling | Novadic-Kentron (TOPGGz)
- Specifieke High Intensive Care (HIC) voor ernstige verslavingsproblematiek⁶

1) Wij hebben het (in samenspraak met experts) niet aannemelijk geacht dat een zorgaanbieder 100% bovenregionale en cruciale zorg levert. Indien de aanbieder dit wel heeft aangegeven, zijn wij uitgegaan van het aantal hoogspecialistische patiënten, benaderd vanuit de Transdiagnostische Decision Tool. 2) Percentage ten opzichte van het totaal aantal patiënten (2022). 3) De aanbieder gaf aan dat 100% van de patiënten een bovenregionale en cruciale zorgvraag heeft. Zoals in voetnoot 2) beschreven, lijkt dit ons niet aannemelijk, daarom wordt hier uitgegaan van 94%. 4) Bron: [Analyse TOPGGz-specialisaties](#). Amersfoort, juni 2022. 6) Aanbieders niet gespecificeerd.

Diverse diagnoses

04 Patiënten in de groep 'diverse diagnoses' zijn niet te plaatsen binnen de doelgroepindeling van de TOPGGz, om verschillende redenen

Niet alle patiënten zijn in te delen binnen de TOPGGz-doelgroepen

Om de totale bovenregionale en cruciale en bovenregionale zorgvraag te berekenen, is er een extra groep samengesteld. Wij hebben namelijk ervaren dat niet alle patiënten binnen de gehanteerde doelgroepen zijn te categoriseren. Zowel experts als een TOPGGZ-analyse geven aan dat de doelgroepen niet allesomvattend zijn en dat het soms lastig is om een patiënt in een bepaalde doelgroep in te delen.¹ Echter, een deel van hen heeft wel degelijk een bovenregionale en cruciale zorgvraag. Door de toevoeging van een categorie 'diverse diagnoses' hopen wij deze groep zo goed mogelijk in kaart te brengen.

Oorzaken voor het niet aansluiten bij TOPGGz-doelgroepen

Er zijn drie voornaamste oorzaken te geven voor het feit dat niet alle patiënten gemakkelijk binnen de gehanteerde doelgroepen te categoriseren zijn:

- Sommige personen hebben een dusdanig breed scala aan stoornissen en/of uitdagingen, dat zij cruciale ggz nodig hebben die de samenhang van stoornissen behandelt. In deze gevallen is er geen sprake van één (of twee) stoornis(sen) die de primaire zorgvraag karakteriseren.
- De opzet van sommige afdelingen is dusdanig multidisciplinair dat het niet mogelijk is de afdeling te herleiden naar een specifieke doelgroep. Op bepaalde psychiatrische afdelingen (zoals sommige afdelingen voor ouderen en PUK'en) kunnen veel verschillende doelgroepen terecht. Het is hierbij onbekend – en ook niet altijd relevant – welk aandeel van de patiënten in behandeling en op wachtlijsten een specifieke stoornis heeft. Om deze reden scharen wij dergelijke afdelingen onder de groep 'diverse diagnoses'.
- Bepaalde stoornissen passen niet binnen de gehanteerde doelgroepindeling die als basis dient in deze rapportage. Zo heeft de TOPGGz een lijst ontbrekende specialismen opgesteld die niet binnen de huidige doelgroepindeling passen. Deze lijst bestaat uit dissociatieve stoornissen, genderdysforie, gerontopsychiatrie, parafiele stoornissen, seksuele disfuncties, slaap-waakstoornissen, transculturele psychiatrie, transdiagnostische problematiek en transitiepsychiatrie.¹ In de praktijk wordt er samenhang gezien met andere doelgroepen, zoals dissociatieve stoornissen en psychotrauma. In dit onderzoek vallen al deze stoornissen onder de groep 'diverse diagnoses'.

1) [Analyse TOPGGz-specialisaties, TOPGGz \(2022\)](#)

Kenmerken van de doelgroep

Het is lastig om generieke uitspraken te doen over de bovenregionale en cruciale zorgvraag, de co- en/of multimorbiditeiten, of onderdiagnostiek van de groep 'diverse diagnoses'. Dit komt hoofdzakelijk doordat de groep 'diverse diagnoses' bestaat uit een breed scala aan stoornissen en omdat er over sommige aandoeningen weinig bekend is. In de vragenlijsten wordt aangegeven dat er op de MPU's/PUK'en een co- en/of multimorbiditeit van 100% is, wat het beeld bevestigt dat die afdelingen bestaan uit een grote variatie aan doelgroepen.

Missend zorgaanbod

De respondenten van de vragenlijsten geven aan dat er missend zorgaanbod is voor de groep 'diverse diagnoses'. Specifiek gaat het om missend zorgaanbod voor de onderstaande groepen.

- Eén respondent geeft aan dat er missend zorgaanbod is voor transitiepsychiatrie. Deze doelgroep mist zorgaanbod specifiek voor jongvolwassenen met co- en/of multimorbide problematiek. Dit is ook eerder specifiek beschreven bij de doelgroepen psychotrauma en LVB.
- Eén respondent geeft aan dat er missend zorgaanbod is voor langdurige en klinische behandeling op de PUK, met name voor de externaliserende psychiatrische problematiek.
- Daarnaast is er missend zorgaanbod voor mensen met dissociatieve stoornissen. Er is in principe nog maar één aanbieder in Nederland met een topreferent traumacentrum, met onder andere specifiek aanbod voor mensen met dissociatieve stoornissen. Een aantal jaar geleden waren er meer aanbieders met dit specifieke aanbod, maar daar is al een deel van gesloten.

De zorgvraag van de groep 'diverse diagnoses' zal de komende jaren stijgen door vergrijzing, toenemende armoede, nasleep van COVID-19 en bekendheid bij doorverwijzers

Schatting bovenregionale, cruciale zorgvraag

Wij schatten dat er minimaal 7.202 mensen een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben voor de groep 'diverse diagnoses'. Op basis van de beschikbare informatie hebben wij geen bovengrens kunnen bepalen. Deze schatting is gebaseerd op één benadering:

- Op basis van de aangeleverde vragenlijsten schatten wij in dat er minimaal 7.202 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor de groep 'diverse diagnoses' zijn. Dit is gebaseerd op het aantal patiënten in behandeling (5.956), plus het aantal mensen op wachtlijsten bij zorgaanbieders (1.246).
- Er zijn geen schattingen gedaan door experts over de bovenregionale en cruciale zorgvraag voor de doelgroep 'diverse diagnoses'.

Aantal patiënten in behandeling

Elf zorgaanbieders zijn bij ons in beeld als mogelijke zorgaanbieders voor bovenregionale en cruciale ggz en hebben de vragenlijst ingevuld (zie volgende pagina voor ontvangen input van zorgaanbieders). Bij deze elf geïncorporeerde zorgaanbieders zijn circa 7.248 patiënten in de groep 'diverse diagnoses' in behandeling. Op basis van de aangeleverde vragenlijst schatten wij dat minimaal 5.956 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor 'diverse diagnoses' in behandeling zijn. Dit is echter een zeer grove en waarschijnlijk incomplete schatting, omdat er enkele afdelingen missen en specifieke doelgroepen niet altijd bij ons bekend zijn.

Wachtlijsten

De zorgaanbieders die de vragenlijst hebben ingevuld, hebben 1.542 patiënten op de wachtlijst staan. Wij schatten dat hiervan 1.246 patiënten een bovenregionale en cruciale zorgvraag hebben. Het is van belang om te noemen dat dit aantal niet volledig is.

Zorgvraagontwikkeling

Gezien de heterogeniteit van de groep 'diverse diagnoses', is het complex om uniforme voorspellingen te doen over de zorgvraagontwikkeling. Desondanks zijn er enkele duidelijke trends waargenomen in de vragenlijsten waardoor voorzichtige voorspellingen over de zorgvraagontwikkelingen kunnen worden gedaan. Deze trends wijzen op een verwachte toename van de bovenregionale en cruciale zorgvraag. Specifiek lijkt de zorgvraag op de PUK voor ouderen toe te nemen door vergrijzing. Daarnaast verwachten experts dat de crisisopnamevraag door verhoogde armoede en een beperkt zorgaanbod in de regio toe zal nemen. Ook in de transitiepsychiatrie is er een groeiende zorgbehoefte, mede door de nasleep van de COVID-19-pandemie en de toegenomen bekendheid bij doorverwijzers. Deze observaties ondersteunen een voorzichtige, doch gerichte voorspelling dat de zorgvraag gaat stijgen in de toekomst.

Bandbreedte inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag

Gebaseerd op de vragenlijsten schatten wij het aantal personen met een totale bovenregionale en cruciale zorgvraag voor de groep 'diverse diagnoses' op

grofweg
>7.202



Onderbouwing bandbreedte zorgvraag

7.202

Interpretatie
vragenlijsten

Ondergrens

Bovengrens

Zorgvraagontwikkeling

Wij verwachten dat het aantal mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag voor de groep 'diverse diagnoses' komende jaren zal



stijgen

De doelgroep 'diverse diagnoses' wordt ingeschat op 7.202 patiënten met een bovenregionale en cruciale zorgvraag

Cijfers vragenlijst zorgaanbieders

Twaalf van de zeventien zorgaanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod hebben de vragenlijst ingevuld. Vijf zorgaanbieders hebben de vragenlijst (om verschillende redenen) niet ingevuld.

| Aanbieder | Volwassenen en/of jeugd ¹ | Totaal aantal patiënten | Inschatting aantal patiënten met bovenregionale en cruciale zorgvraag in behandeling ² | % bovenregionale en cruciale zorgvraag ³ | Aantal patiënten op wachtlijst | Inschatting aantal patiënten op wachtlijst met bovenregionale en cruciale zorgvraag | Totale inschatting bovenregionale en cruciale zorgvraag |
|------------------|--------------------------------------|-------------------------|---|---|--------------------------------|---|---|
| Zorgaanbieder 1 | Volwassenen | 126 | 100 | 79% | - | - | 100 |
| Zorgaanbieder 2 | Volwassenen | 102 | 96 | 94% ⁴ | - | - | 96 |
| Zorgaanbieder 3 | Volwassenen | 1.657 | 1.325 | 80% | 1.325 | 1.060 | 2.385 |
| Zorgaanbieder 4 | Volwassenen en jeugd | 817 | 768 | 94% ⁴ | - | - | 768 |
| Zorgaanbieder 5 | Volwassenen en jeugd | 248 | 221 | 89% | 93 | 83 | 303 |
| Zorgaanbieder 6 | Volwassenen en jeugd | 23 | 15 | 65% | 1 | 0 | 15 |
| Zorgaanbieder 7 | Volwassenen | 437 | 411 | 94% | - | - | 411 |
| Zorgaanbieder 8 | Volwassenen | 414 | 389 | 94% | - | - | 389 |
| Zorgaanbieder 9 | Volwassenen | 139 | 111 | 80% | 11 | 9 | 120 |
| Zorgaanbieder 10 | Volwassenen en jeugd | 873 | 611 | 70% | - | - | 611 |
| Zorgaanbieder 11 | Volwassenen en jeugd | 854 | 598 | 70% | - | - | 598 |
| Zorgaanbieder 12 | Volwassenen en jeugd | 1.559 | 1.312 | 84% | 113 | 95 | 1.406 |
| Totaal | | 7.248 | 5.956 | 83% | 1.542 | 1.246 | 7.202 |

1) Indien een zorgaanbieder voornamelijk zorg biedt aan volwassenen is dit genoteerd als Volwassenen en jeugd en zijn we uitgegaan van 75% volwassenen. Indien een zorgaanbieder voornamelijk zorg biedt aan jeugd is dit genoteerd als Jeugd en volwassenen en zijn we uitgegaan van 25% volwassenen. Enkel volwassen patiënten vallen binnen de scope van dit onderzoek, aangezien deze zorg is gefinancierd vanuit de Zvw.

2) Wij hebben het (in samenspraak met experts) niet aannemelijk geacht dat een zorgaanbieder 100% bovenregionale en cruciale zorg levert. Indien de aanbieder dit wel heeft aangegeven, zijn wij uitgegaan van het aantal hoogspecialistische patiënten, benaderd vanuit de Transdiagnostische Decision Tool. 3) Percentage ten opzichte van het totaal aantal patiënten (2022). 4) De aanbieder gaf aan dat 100% van de patiënten een bovenregionale en cruciale zorgvraag heeft. Zoals in voetnoot 2) beschreven, lijkt dit ons niet aannemelijk, daarom wordt hier uitgegaan van 94%.

De aanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal zorgaanbod, zijn voornamelijk PUK'en van UMC's

Aanbieders die bij ons bekend zijn als zorgaanbieders met bovenregionaal en cruciaal aanbod

- Genderpolikliniek | UMC Groningen (PUK)
- Gesloten kliniek | Radboudumc, afdeling psychiatrie
- Open kliniek | Radboudumc, afdeling psychiatrie
- Polikliniek (incl. biologisch behandelcentrum) | Radboudumc, afdeling psychiatrie
- Polikliniek | Erasmus (PUK)
- Programma Perspectief plus | Terwille (geen TOPGGz)
- Psychiatrie | MUMC (PUK)
- PUK | Amsterdam UMC
- PUK | Crisis, Deeltijdbehandeling en Opname | UMC Groningen
- PUK | Leiden UMC
- PUK | Ouderen | UMC Groningen
- PUK | Stemmenpoli | UMC Groningen
- PUK UMC Utrecht | UMC Utrecht
- Topklinisch Centrum Transitiepsychiatrie | Stichting Mondriaan
- Topreferent traumacentrum (TRTC) Transit | GGz Centraal
- Ziekenhuispsychiatrie | Erasmus (PUK)
- Zwangerschap Gerelateerde Psychiatrie | Erasmus (PUK)

Daarnaast wordt er door experts aangegeven dat beveiligde bedden en MPU's voor somatische co-morbiditeit nog minder in beeld zijn. Ook niet-topreferent, maar wel bovenregionaal zorgaanbod is soms nog minder in beeld (denk aan ggz voor doven en/of slechthorenden).

Er zijn geen algemene cijfers bekend vanuit de TOPGGz voor de doelgroep 'diverse diagnoses'. Dit komt voornamelijk doordat er geen heldere classificering is voor deze doelgroep.

05

Conclusie en aanbevelingen

Dit onderzoek biedt inzichten in de bovenregionale en cruciale zorgvraag per doelgroep; het optellen van bandbreedtes is niet mogelijk

Dit onderzoek beoogt een grondig inzicht te verkrijgen in de bovenregionale en cruciale zorgvraag in de GGZ, met als hoofdvraag: “Hoeveel mensen hebben jaarlijks gemiddeld cruciale ggz in bovenregionale context nodig?”. Op deze pagina worden de belangrijkste inhoudelijke bevindingen beschreven, gevolgd door methodologische bevindingen en aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

Inhoudelijke conclusies

Er zijn grote bandbreedtes voor de bovenregionale en cruciale zorgvraag

De bandbreedtes die voortkomen uit dit onderzoek zijn over het algemeen nog erg breed. Hoewel de bandbreedte verschilt per doelgroep, zien we dat de benadering vanuit het zorgaanbod en de inschattingen van experts vaak ver uit elkaar liggen. Zoals eerder genoemd komt dit doordat een deel van de mensen met een bovenregionale en cruciale zorgvraag buiten beeld van de zorg zijn. Er is dus een discrepantie tussen het zorgaanbod en de zorgvraag.

Vraag vaak groter dan het huidige aanbod

Aansluitend op bovengenoemde discrepantie tussen het zorgaanbod en de zorgvraag: over de gehele linie is zichtbaar en hoorbaar dat de vraag naar bovenregionale en cruciale ggz groter is dan de aanbodzijde. De oorzaken hiervoor zijn per doelgroep verschillend. Enkele redenen zijn dat iemand geen expliciete zorgvraag uitspreekt, het zorgaanbod niet toegankelijk is door te weinig capaciteit, wachtlijsten of reisafstand, of dat er geen passend aanbod beschikbaar is.

Kijkend naar de context van het Nederlandse zorglandschap lijkt het niet realistisch dat het aanbod op korte termijn kan toenemen, mede door factoren als tekorten op de arbeidsmarkt. De vraag is dus vooral hoe de schaarste aan capaciteiten zo goed mogelijk verdeeld kan worden. Dit betekent dat de uitdaging van het veld met name zit in het optimaliseren van het huidige zorgaanbod en het – waar mogelijk – voorkomen van een cruciale zorgvraag. Hiervoor is een transformatie van het zorglandschap nodig. Zo valt er te denken aan het versterken van de tweede lijn door bijvoorbeeld het ontwikkelen van netwerken voor kennisdeling en het beter toegankelijk maken van aanbod. Onder de aanbevelingen wordt verder ingegaan op de inhoudelijke transformatie van het zorglandschap.

Over het algemeen is de verwachting dat de bovenregionale en cruciale zorgvraag zal stijgen

Voor bijna alle doelgroepen is de verwachting dat de bovenregionale en cruciale zorgvraag zal stijgen. Veelvoorkomende oorzaken hiervan zijn de vergrijzing, toenemende complexiteit en/of ervaren druk vanuit de maatschappij, verbeterde diagnostiek en herkenning van symptomen als gevolg van kennistoename, toename wachtlijsten in de reguliere ggz en toename complexiteit zorgvraag door COVID-19.

Methodologische conclusies

De bovenregionale en cruciale zorgvraag is enkel inzichtelijk per doelgroep

De opgehaalde inzichten zijn gepresenteerd per doelgroep, inclusief een categorie ‘diverse diagnoses’. Overlap tussen de doelgroepen door multimorbiditeit maakt het complex om algemene conclusies te trekken op basis van de kwantitatieve bevindingen. Het optellen van de bandbreedtes per doelgroep is bijvoorbeeld niet mogelijk omdat er geen inzicht is in mogelijke overlap tussen doelgroepen en daarmee het aantal unieke patiënten op totaalniveau. Desondanks leiden de resultaten tot specifieke bevindingen, opmerkelijkheden en aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

Kwantitatieve inzichten in bovenregionale en cruciale ggz-vraag zijn beperkt, daarom geven (kwalitatieve) inzichten van experts belangrijke aanvullende inzichten

De kwantitatieve informatie in dit onderzoek is niet op zichzelf te interpreteren, vanwege beperkingen in de validiteit van de data. De bandbreedtes per doelgroep kunnen niet los gezien worden van de aanvullende, kwalitatieve inzichten die geboden worden. Daarom is in dit onderzoek sterk de nadruk gelegd op het betrekken van experts, zoals zorgprofessionals en onderzoekers, om de bevindingen goed aan te laten sluiten bij de zorgpraktijk.

De multi-interpretabele definities en contextuele afhankelijkheid maken het moeilijk voor experts om inschattingen te maken o.b.v. prevalentie- en incidentiecijfers

We constateren dat het voor zorgprofessionals en onderzoekers complex is om een integraal en landelijk beeld van aantallen mensen met een cruciale zorgvraag te vormen, mede doordat een deel van de zorgvraag ook buiten beeld is bij behandelaren. Daarnaast is er binnen de ggz nog beperkt landelijke beeld van bepaalde klinische kenmerken van patiënten. Hier is beperkt data over beschikbaar. Tegelijkertijd hebben we bij experts een zekere mate van voorzichtigheid ervaren bij het doen van concrete inschattingen, mogelijk beïnvloed door de verwachte impact van deze schattingen. Ondanks deze uitdagingen hebben we getracht de beschikbare informatie en de inschattingen van experts zo goed en zorgvuldig mogelijk te benutten.

De bovenregionale en cruciale zorgvraag is te beïnvloeden door regionaal aanbod op de juiste manier te organiseren

Inhoudelijke aanbevelingen

Voldoende passend regionaal aanbod vermindert de bovenregionale en cruciale zorgvraag

Dit onderzoek richt zich op de bovenregionale en cruciale zorgvraag. Dit is een complex vraagstuk gebleken: zorgvraag is namelijk niet per definitie bovenregionaal of regionaal. Het gaat vooral om de behoeften van een persoon, ongeacht waar deze behoeften (het beste) vervuld kunnen worden. Hierbij speelt de ontwikkeling van zorgarrangementen een belangrijke rol: een voorbeeld hiervan zijn de FACT-teams die op dit moment regionaal zijn ingericht. De termen bovenregionaal en zorgvraag samen zijn daarom onlosmakelijk verbonden aan het actuele zorgaanbod in de context van het bredere zorglandschap.

Experts benadrukken het belang van een effectieve organisatie van het regionale zorgaanbod, met vroegtijdige inzet van voldoende voorzieningen. Dit bevordert het verlenen van tijdige, passende zorg aan patiënten en vermindert de kans dat zij een cruciale zorgvraag ontwikkelen die bovenregionale behandeling vereist. Om dit te realiseren, is niet alleen voldoende capaciteit, maar ook de juiste expertise binnen de reguliere ggz van essentieel belang.

Indien de behandeling specifieke expertise vereist die momenteel niet beschikbaar is, benadrukken experts het belang van de consultatiefunctie. Zij constateren dat deze expertise in de afgelopen jaren is afgenomen, wat heeft geleid tot een snellere doorverwijzing van patiënten naar (hoog)specialistische bovenregionale zorgaanbieders. Op dit moment ondersteunen de prikkels in het zorgsysteem de consultatiefunctie niet optimaal. Het implementeren van (financiële) stimulansen voor consultatie vanuit hooggespecialiseerde zorgaanbieders kan bijdragen aan het versterken van de expertise en het verbeteren van het aanbod voor mensen met een specifieke zorgvraag.

Het versterken van het regionale aanbod en de consultatiefunctie biedt als voordeel dat patiënten zo dicht mogelijk bij huis kunnen worden behandeld. Het streven is om zo min mogelijk bovenregionaal in te grijpen, waardoor de patiënt in zijn of haar vertrouwde omgeving kan blijven en gemakkelijk contact kan houden met het eigen netwerk. Uiteraard zijn er uitzonderingen, zoals gevallen van geweld of bedreiging, waarbij het juist gunstig kan zijn om de persoon buiten de eigen omgeving te behandelen.

Bij aanzienlijke veranderingen in het regionale aanbod of bij een andere transformatie in het zorglandschap is het belangrijk te beseffen dat de cijfers in dit rapport mogelijk niet meer actueel zijn. De verstrekte informatie is immers gebaseerd op de situatie van de jaren waaruit de cijfers afkomstig zijn.

Consultatie biedt de mogelijkheid om de cruciale doelgroep regionaal op te vangen

Onderstaand is gevisualiseerd hoe de bovenregionale en cruciale zorgvraag omgebogen kan worden, zodat deze zorgvraag ook regionaal opgevangen kan worden. Verschillende factoren kunnen hierbij helpen, zoals preventie, vroegsignalering, vroegtijdige behandeling, versterking van regionaal aanbod en consultatiefunctie.



Aanbevelingen richten zich o.a. op het aanscherpen van de werkdefinitie cruciale ggz, een benadering vanuit vindplaatsen en verbreden scope Zvw

Methodologische aanbevelingen

Tijdens dit onderzoek hebben wij veel gesprekken gevoerd en via diverse methoden informatie verzameld. Deze bevindingen hebben geleid tot verschillende aanbevelingen met betrekking tot zowel de verbetering van de kwaliteit en toegankelijkheid van de bovenregionale en cruciale ggz, als tot aanbevelingen voor vervolgonderzoek. Hoewel deze suggesties niet altijd direct binnen de scope van dit onderzoek vallen, willen we deze bevindingen graag delen om de opgehaalde input optimaal te benutten.

Aanscherpen werkdefinitie cruciale ggz

Zoals eerder vermeld in hoofdstuk 3 'context', wordt de werkdefinitie van cruciale ggz op verschillende manieren geïnterpreteerd binnen het veld. Toekomstig onderzoek zou zich kunnen concentreren op het verfijnen van deze definitie om een meer eenduidige interpretatie te bevorderen, vooral bij bijvoorbeeld data-uitvragen.

In dit onderzoek is voor de indeling van de doelgroepen een afgeleide gebruikt van de TOPGGz-doelgroepen. Deskundigen suggereren dat het nuttig kan zijn om andere concepten en indelingen te benutten voor de afbakening, zoals bestaande instrumenten als de Transdiagnostische Decision Tool. Daarnaast is het bio-psycho-sociale model door experts genoemd als waardevol bij een afbakening: zo wordt er minder geredeneerd vanuit diagnose, maar vanuit de mens en diens en omgeving. Dit model benadrukt dat menselijke gezondheid afhangt van diverse factoren, zowel psychologisch als sociaal. Door deze factoren te integreren, ontstaat er een holistisch begrip van gezondheid en ziekte. De drie cruciale componenten van dit model zijn biologisch, psychologisch en sociaal. Het explicieter overwegen van al deze aspecten kan bijdragen aan een beter begrip en betere identificatie van de groep mensen met een cruciale zorgvraag. Echter, het is onbekend of de bovenregionale en cruciale zorgvraag met behulp van dit model wel scherp en in detail inzichtelijk gemaakt kan worden, omdat zowel in de literatuur als in de dagelijkse zorgpraktijk nog beperkt op deze wijze onderzoek wordt gedaan c.q. gewerkt wordt. Nader onderzoek is nodig naar de haalbaarheid om de cruciale zorgvraag langs de perspectieven van de Transdiagnostische Decision Tool en/of het bio-psycho-sociale model in kaart te brengen.

Inzicht in de zorgvraag vraagt om aanvullende inzichten die niet vanuit aanbod zijn geredeneerd

Dit onderzoek is grotendeels tot stand gekomen met behulp van input van aanbieders. Dit is zeer waardevol, maar geeft tegelijkertijd een beperkt beeld: een deel van de doelgroep is niet in zorg. We adviseren om vervolgonderzoek actief te richten op de vindplaatsen van patiënten. Deze vindplaatsen kunnen variëren van locaties waar dak- en thuislozen zich bevinden tot aanvragen voor euthanasie, en contacten met huisartsen, politie of wijkteams. Op deze manier ontstaat een breder en meer divers beeld van de groep met (mogelijk) een bovenregionale en cruciale zorgvraag. Lid-organisaties van MIND kunnen hier een consulterende rol in hebben, zodat de input van ervaringsdeskundigen optimaal wordt benut.

Verbreed inzichten in de bovenregionale en cruciale zorgvraag door breder dan Zvw te kijken

Verder is het goed om te benadrukken dat dit onderzoek zich richt op de Zvw en daarmee voornamelijk op volwassenen (18+). De ondersteuning voor mensen onder de 18 jaar (Jeugdwet) hangt sterk samen met de ondersteuning voor mensen boven de 18 jaar: niet alleen stroomt de groep onder de 18 jaar vaak door naar de Zvw, ook is een warme overdracht van belang en is er vaak overlap tussen deze doelgroepen. Hier is in hoofdstuk 3 'context' reeds bij stilgestaan. Ook kwam naar voren dat een deel van de patiënten met een bovenregionale en cruciale ggz-vraag in de Wlz zit. Als aanbeveling geven wij graag mee om ook de doelgroep binnen de Jeugdwet en Wlz op te nemen in mogelijk vervolgonderzoek. Ook het snijvlak met de forensische zorg (Wfz) is relevant.

1) [Bio-psycho-sociale model](#)

Het volgen van trends en ontwikkelingen is van belang vanwege de fluïde definities en veranderingen over tijd

Volgen van trends en ontwikkelingen

Het is waardevol om trends en ontwikkelingen in het veld structureel te volgen

Zoals genoemd, is het complex om de betreffende bovenregionale en cruciale doelgroep precies af te bakenen, deels omdat de definities fluïde zijn en kunnen veranderen over tijd – onderhevig aan ontwikkelingen in het veld. Daarom raden wij aan om de trends en ontwikkelingen in het veld structureel te volgen. Alleen door doorlopende inzichten te verzamelen en te bundelen, komt de omvang van de doelgroep steeds scherper in beeld. Doelgroep-overstijgende partijen als de Nederlandse ggz en TOPGGz kunnen hier een essentiële rol in hebben, mogelijk ondersteund door een partij die verantwoordelijk is voor de uitvoering van de monitoring. Verschillende bronnen kunnen hierbij helpen:

- TOPGGz heeft initiatief genomen om topreferente netwerken op te zetten per doelgroep. Deze netwerken werken aan een visie op capaciteit, concentratie en spreiding van het aanbod van topreferente ggz in het brede ggz-landschap, zodat er een netwerk ontstaat voor patiëntenzorg en het delen van kennis in de (specialistische) ggz door middel van onder andere consultatie en scholing. Het is van belang dat deze netwerken minimaal vier keer per jaar bijeen komen.
- Zoals genoemd, zijn de aanbieders van TOPGGz-afdelingen niet de enige aanbieders die antwoord geven op bovenregionale en cruciale zorgvragen. De niet-TOPGGz-afdelingen zijn ook van belang om goed in zicht te houden. Dit kan bijvoorbeeld middels periodieke vragenlijsten, mogelijk aansluitend bij de vragenlijsten die wij hebben gedeeld met de aanbieders.
- Monitoren van wachtlijsten, zowel van bovenregionaal als regionaal aanbod. Omdat het bovenregionale aanbod samenhangt met de (beschikbaarheid van) regionaal aanbod, is het van belang om beide cijfers helder te hebben. Het is van belang dat hier structurele monitoring voor wordt ingericht, zodat ontwikkelingen strak te volgen zijn. Wij raden aan dat de cijfers in deze monitor ieder kwartaal worden ververst: zo blijft de monitor up-to-date en daarmee bruikbaar, terwijl tegelijkertijd de inzet van het veld zo veel mogelijk wordt beperkt. Wellicht is een koppeling mogelijk met de monitor psychische problematiek die vanaf 2024 op Regiobeeld.nl beschikbaar komt.
- Tot slot zijn de verschillende vindplaatsen (zoals locaties waar dak- en thuislozen zich bevinden en aanvragen voor euthanasie) en sleutelfiguren (zoals huisartsen, politie of wijkteam) van belang om te includeren in de structurele monitoring. Lid-organisaties van MIND kunnen hier een consulterende rol in hebben.

06

Bijlagen

Bijlage 1: Overzicht van participanten interviews

Bijlage 2: Bevindingen deskresearch

Bijlage 3: Vragenoverzicht

Bijlage 4: Afdelingen met bovenregionaal en cruciaal zorgaanbod bij ons in beeld

Bijlage 5: Overzicht van geïnterviewde experts in de expertsessies

Bijlage 6: Overzicht van leden van de begeleidingsgroep

Bijlage 7: Transdiagnostische Decision Tool

Bijlage 1: Overzicht van participanten interviews

BIJLAGE 1: Overzicht van participanten interviews

| Naam | Organisatie |
|--------------------|--------------------|
| Aartjan Beekman | Amsterdam UMC |
| Esther Verver | De Nederlandse ggz |
| Jasper van Kuik | ZN |
| Maaïke Schapenonk | ZN |
| Maarten Oosterkamp | NVvP |
| Monique van Bueren | TOPGGz |
| Renske Kok | TOPGGz |

Bijlage 2: Bevindingen deskresearch

BIJLAGE 2: Bevindingen deskresearch

| Aandoening | Indicator | Aantal | Doelgroep | Jaartal | Bron |
|--|---|---|------------------|---------|---|
| Aanhoudende Lichamelijke Klachten (ALK) | Prevalentie | 439.500 <i>2,5% van totale bevolking²</i> | Totale bevolking | 2022 | Ggz-standaarden |
| Somatische symptoom stoornis | Prevalentie | 1.230.600 - 879.000 <i>5-7% van totale bevolking</i> | Totale bevolking | 2022 | Netwerk aanhoudende lichamelijke klachten |
| Somatisatiestoornis | Prevalentie, bekend bij de huisarts | 22.854 | Totale bevolking | 2022 | NIVEL, zorgregistraties eerste lijn |
| Aanhoudende Lichamelijke Klachten (ALK)¹ | Aantal patiënten in specialistische GGZ | 14.491 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |
| | Aantal patiënten in TOPGGz | 1.284 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |

1) Let op: dit is de aanbodzijde. 2) Percentage uit bron van 2009, toegepast op bevolkingsaantal uit 2022.

BIJLAGE 2: Bevindingen deskresearch

| Aandoening | Indicator | Aantal | Doelgroep | Jaartal | Bron |
|-------------------|---|--|------------------|---------|--|
| ADHD | Prevalentie | 285.780 – 428.670 2-3% van 18+ bevolking ² | 18+ | 2022 | Ggz-standaarden |
| | | 404.600 3,2% van 18+ bevolking ³ | 18+ | 2022 | Zvinfo (o.b.v. NEMESIS-3 ⁴) |
| | | 300.069 2,1% van 18+ bevolking ⁵ | 18+ | 2022 | Trimbos (o.b.v. NEMESIS-2 ⁴) |
| | | 457.248 | 18+ | 2021 | Zvinfo (o.b.v. NEMESIS-3 ⁴) |
| | | 4.4% | 18+ | 2006 | Kessler, 2006 |
| | Prevalentie, bekend bij de huisarts | 281.100 | Totale bevolking | 2021 | Zvinfo (o.b.v. Nivel zorgregistraties eerste lijn) |
| ADHD ¹ | Aantal patiënten in specialistische GGZ | 25.114 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |
| | Aantal patiënten in TOPGGz | 675 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |

1) Let op: dit is de aanbodzijde. 2) Jaartal percentage onbekend. 3) Percentage uit bron van 2021, toegepast op bevolkingsaantallen 2022. 4) NEMESIS (The Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study) is een landelijke studie naar de psychische gezondheid en het welzijn van volwassen Nederlanders. 5) Percentage uit bron van 2010, toegepast op bevolkingsaantallen 2022.

BIJLAGE 2: Bevindingen deskresearch

| Aandoening | Indicator | Aantal | Doelgroep | Jaartal | Bron |
|---|---|--------------------------------------|------------------|---------|---|
| Angst- en dwangstoornissen | Prevalentie | 1.924.600 (15,2% van volwassenen) | 18 – 75 jaar | 2022 | VZinfo (o.b.v. <u>NEMESIS-3</u> ²) |
| | | 1.428.000 (10% van volwassenen) | 18+ | 2022 | Ggz-standaarden |
| | | 1.367.300 | Totale bevolking | 2018 | Volksgezondheid Toekomst Verkenning (RIVM) |
| Angststoornis / angsttoestand | Prevalentie, bekend bij de huisarts | 457.340 | Totale bevolking | 2022 | NIVEL, Zorgregistraties eerste lijn |
| Ernstig / ongunstig ziektebeloop | Prevalentie | 384.920 | 18 – 75 jaar | 2022 | Trimbos (o.b.v. <u>NEMESIS-2</u> ²) |
| Angst- en dwangstoornissen ¹ | Aantal patiënten in specialistische GGZ | 95.143 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |
| | Aantal patiënten in TOPGGz | 2.036 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |

1) Let op; dit is de aanbodzijde. 2) NEMESIS (The Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study) is een landelijke studie naar de psychische gezondheid en het welzijn van volwassen Nederlanders.

BIJLAGE 2: Bevindingen deskresearch

| Aandoening | Indicator | Aantal | Doelgroep | Jaartal | Bron |
|--|---|---|------------------|---------|---|
| Autisme Spectrum Stoornis (ASS) | Prevalentie | 209.000 | Totale bevolking | 2018 | RIVM, Volksgezondheid Toekomst Verkenning |
| | | 175.800 <i>1% van totale bevolking²</i> | Totale bevolking | 2022 | Ggz-standaarden, FMS en Trimbos |
| | | 104.850 | 18 - 75 jaar | 2010 | TOPGGz (o.b.v. NEMESIS-2 ³) |
| Autisme Spectrum Stoornis (ASS) ¹ | Aantal patiënten in specialistische GGZ | 23.256 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |
| | Aantal patiënten in TOPGGz | 2.346 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |

1) Let op; dit is de aanbodzijde. 2) Percentage uit bron van 2011 en 2015, toegepast op bevolkingsaantal uit 2022. 3) NEMESIS (The Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study) is een landelijke studie naar de psychische gezondheid en het welzijn van volwassen Nederlanders.

BIJLAGE 2: Bevindingen deskresearch

| Aandoening | Indicator | Aantal | Doelgroep | Jaartal | Bron |
|---|---|--|------------------|-------------|---|
| Bipolaire stoornis (P73) | Prevalentie | 150.300 <i>1,2% van 18-75 jaar</i> | 18 - 75 jaar | 2019 – 2022 | VZinfo (o.b.v. NEMESIS-3²⁾) |
| | | 228.670 <i>1,3% van totale bevolking</i> | Totale bevolking | 2022 | Ggz-standaarden |
| | | 334.020 <i>1,9% van totale bevolking³⁾</i> | Totale bevolking | 2022 | Trimbos |
| | | 91.100 | 18+ | 2020 | TOPGGZ (o.b.v. Vektis) |
| Specialistische en TOPGGz ¹⁾ | Aantal patiënten in specialistische GGZ | 14.815 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |
| | Aantal patiënten in TOPGGz | 2.316 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |

1) Let op: dit is de aanbodzijde. 2) NEMESIS (The Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study) is een landelijke studie naar de psychische gezondheid en het welzijn van volwassen Nederlanders. 3) Percentage uit bron van 2016, toegepast op bevolkingsaantal uit 2022.

BIJLAGE 2: Bevindingen deskresearch

| Aandoening | Indicator | Aantal | Doelgroep | Jaartal | Bron ¹ |
|---|---|---------------|------------------|-------------|---|
| Depressieve stoornis | Prevalentie | 1.075.600 | 18 - 75 jaar | 2019 – 2022 | VZinfo (o.b.v. <u>NEMESIS-3³</u>) |
| Depressie (P76, DSM-V) | Prevalentie | 524.800 | 18 - 75 jaar | 2019 – 2022 | VZinfo (o.b.v. <u>NEMESIS-3³</u>) |
| | | 486.810 | 0 - 75 jaar | 2022 | CBS |
| | | 546.500 | 18+ | 2018 | Ggz-standaarden |
| | | 500.000 | 0 - 75 | 2022 | Nederlandse Depressie Vereniging |
| | Incidentie | 193.300 | 18 - 75 jaar | 2019 – 2022 | VZinfo (o.b.v. <u>NEMESIS-3³</u>) |
| Depressie | Prevalentie, bekend bij de huisarts | 497.797 | Totale bevolking | 2022 | NIVEL, Zorgregistraties eerste lijn |
| Persistente depressieve stoornis (DSM-V) | Prevalentie | 441.700 | 18 - 75 jaar | 2019 – 2022 | VZinfo (o.b.v. <u>NEMESIS-3³</u>) |
| Ernstige depressie- en/of angstklachten | Prevalentie | 753.400 | 18 - 65 jaar | 2020 | Trimbos |
| Chronische depressie (geen dysthymie) | Prevalentie | 104.960 (20%) | 18 - 65 jaar | 2018 | Ggz-standaarden |
| Specialistische en TOPGGz² | Aantal patiënten in specialistische GGZ | 83.909 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |
| | Aantal patiënten in TOPGGz | 1.206 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |

1) Vektis is ook geraadpleegd als bron, maar is geëxcludeerd vanwege verouderde cijfers. 2) Let op: dit is de aanbodzijde. 3) NEMESIS (The Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study) is een landelijke studie naar de psychische gezondheid en het welzijn van volwassen Nederlanders.

BIJLAGE 2: Bevindingen deskresearch

| Aandoening | Indicator | Aantal | Doelgroep | Jaartal | Bron |
|--------------------------------------|---|---------|------------------|---------|---|
| Eetstoornissen | Prevalentie | 187.800 | 18-75 jaar | 2010 | TOPGGz (o.b.v. NEMESIS-2 ²) |
| Anorexia nervosa en boulimia nervosa | Prevalentie, bekend bij de huisarts | 19.338 | Totale bevolking | 2022 | NIVEL, zorgregistraties eerste lijn |
| | Incidentie, bekend bij de huisarts | 8.790 | Totale bevolking | 2022 | NIVEL, zorgregistraties eerste lijn |
| Eetstoornissen ¹ | Aantal patiënten in specialistische GGZ | 6.713 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |
| | Aantal patiënten in TOPGGz | 3.705 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |

1) Let op: dit is de aanbodzijde. 2) NEMESIS (The Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study) is een landelijke studie naar de psychische gezondheid en het welzijn van volwassen Nederlanders.

BIJLAGE 2: Bevindingen deskresearch

| Aandoening | Indicator | Aantal | Doelgroep | Jaartal | Bron |
|-----------------------------|---|---|------------------|---------|------------------------------|
| LVB | Prevalentie | 2.300.000 | Totale bevolking | 2018 | Ggz-standaarden |
| | | 1.100.000 | Totale bevolking | 2022 | Landelijk Kenniscentrum LVB |
| | | 1.170.000 | Totale bevolking | 2022 | Zorginstituut NL |
| | | 370.000 | Totale bevolking | 2018 | Zvinfo |
| | | 1.100.000 | Totale bevolking | 2018 | Sociaal Cultureel Planbureau |
| LVB-indicatie | Prevalentie | 102.620 | 18+ | 2020 | CBS |
| LVB en psychische problemen | Prevalentie | 351.000 - 585.000 <i>30-50% van mensen met LVB</i> | Totale bevolking | 2022 | Zorginstituut NL |
| LVB ¹ | Aantal patiënten in specialistische GGZ | n.a. | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |
| | Aantal patiënten in TOPGGz | 299 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |

1) Let op: dit is de aanbodzijde.

BIJLAGE 2: Bevindingen deskresearch

| Aandoening | Indicator | Aantal | Doelgroep | Jaartal | Bron |
|--|---|-------------------|------------------|----------|---|
| Traumatische hersenletsel | Prevalentie | 100.000 - 160.000 | 18+ | Onbekend | Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen |
| Niet aangeboren hersenaandoening | Prevalentie | 100.000 - 500.000 | Totale bevolking | 2016 | Hersenstichting |
| Dementie met angststoornis | Prevalentie | 12.500 - 52.500 | Totale bevolking | 2017 | Trimbos |
| Dementie met zeer ernstig probleemgedrag | Prevalentie | 2.500 | Totale bevolking | 2017 | Trimbos |
| Neuropsychiatrie ¹ | Prevalentie | 650.000 | 18-75 | 2010 | TOPGGz (o.b.v. NEMESIS-2 ²) |
| | Aantal patiënten in specialistische GGZ | 25.525 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |
| | Aantal patiënten in TOPGGz | 1.395 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |

1) Let op: dit is de aanbodzijde. 2) NEMESIS (The Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study) is een landelijke studie naar de psychische gezondheid en het welzijn van volwassen Nederlanders.

BIJLAGE 2: Bevindingen deskresearch

| Aandoening | Indicator | Aantal | Doelgroep | Jaartal | Bron |
|---------------------------------------|---|---|------------------|---------|--|
| Persoonlijkheidsstoornis | Prevalentie | 879.500 - 1.759.000 <i>5-10% van volwassenen²</i> | Totale bevolking | 2022 | Ggz-standaarden |
| | | 873.750 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |
| | | 239.800 | Totale bevolking | 2018 | Volksgesondheid Toekomst Verkenning (RIVM) |
| | Prevalentie, bekend bij de huisarts (P80) | 251.394 | Totale bevolking | 2022 | NIVEL, zorgregistraties eerste lijn |
| | Personen met een DBC-gefinancierd zorgtraject | 199.105 | Totale bevolking | 2019 | Zvinfo (o.b.v data NZa) |
| Persoonlijkheidsstoornis ¹ | Aantal patiënten in specialistische GGZ | 64.188 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |
| | Aantal patiënten in TOPGGz | 6.069 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |

1) Let op: dit is de aanbodzijde. 2) Jaartal percentage uit bron onbekend, toegepast op bevolkingsaantal uit 2022.

BIJLAGE 2: Bevindingen deskresearch

| Aandoening | Indicator | Aantal | Doelgroep | Jaartal | Bron |
|------------------------|---|---|------------------|---------|--|
| Psychose | Prevalentie | 120.000 - 150.000 | 18+ | 2013 | Ggz-standaarden |
| | | 285.780 - 428.670 <i>2-3% van 18+ bevolking²</i> | 18+ | 2022 | Ggz-standaarden |
| | | 87.375 | 18 – 75 jaar | 2010 | TOPGGz (o.b.v NEMESIS-2 ³) |
| Schizofrenie | Prevalentie | 85.734 - 100.023 <i>0,6-0,7% van 18+ bevolking²</i> | 18+ | 2022 | Ggz-standaarden |
| | | 49.224 | Totale bevolking | 2022 | NIVEL zorgregistraties eerste lijn |
| | | 120.000 | Totale bevolking | 2017 | Netwerk kwaliteitsontwikkeling ggz |
| | Prevalentie, bekend bij de huisarts | 50.400 | 18+ | 2021 | Zvinfo (o.b.v. Nivel zorgregistraties eerste lijn) |
| Psychosen ¹ | Aantal patiënten in specialistische GGZ | 34.735 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |
| | Aantal patiënten in TOPGGz | 750 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |

1) Let op: dit is de aanbodzijde. 2) Percentage uit bron van 2013, toegepast op bevolkingsaantal uit 2022. 3) NEMESIS (The Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study) is een landelijke studie naar de psychische gezondheid en het welzijn van volwassen Nederlanders.

BIJLAGE 2: Bevindingen deskresearch

| Aandoening | Indicator | Aantal | Doelgroep | Jaartal | Bron |
|---------------------------|---|-----------|------------------|---------|--|
| Psychotrauma | Prevalentie | 1.301.600 | 18+ | 2010 | TOP GGZ (o.b.v. NEMESIS-2 ²) |
| PTSS | Prevalentie | 267.216 | Totale bevolking | 2018 | Zvinfo (o.b.v. FaMe-net) |
| Psychotrauma ¹ | Aantal patiënten in specialistische GGZ | 81.570 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |
| | Aantal patiënten in TOPGGz | 4.147 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |

1) Let op: dit is de aanbodzijde. 2) NEMESIS (The Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study) is een landelijke studie naar de psychische gezondheid en het welzijn van volwassen Nederlanders.

BIJLAGE 2: Bevindingen deskresearch

| Aandoening | Indicator | Aantal | Doelgroep | Jaartal | Bron |
|---|--|---|------------------|------------------------|--|
| Verslaving | Prevalentie | 1.840.273 ¹ | Totale bevolking | 2010 – 2016 | Jellinek |
| | | 597.700 | 18 – 75 jaar | 2010 | TOPGGz (o.b.v. NEMESIS-2 ²) |
| | Aantal mensen in behandeling | 54.865 | Totale bevolking | 2021 | Jellinek |
| | | 64.821 | 18+ | 2015 | Stichting Informatie Voorziening Zorg (IVZ) |
| | Aantal patiënten in specialistische GGZ ³ | 41.099 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) |
| Aantal patiënten in TOPGGz ³ | 4.253 | 18+ | 2020 | TOPGGz (o.b.v. Vektis) | |
| Alcoholverslaving | Prevalentie | 697.734 <i>5,4% van 18-75 jaar</i> | 18-75 jaar | 2022 | Zvinfo (o.b.v. NEMESIS-3 ²) |
| | | 703.200 <i>4% van totale bevolking⁴</i> | Totale bevolking | 2022 | Ggz-standaarden |
| | Aantal mensen in behandeling ³ | 29.169 | 18+ | 2015 | Stichting Informatie Voorziening Zorg (IVZ) |
| Drugverslaving | Prevalentie | 297.183 <i>2,3% van 18-75 jaar</i> | 18-75 jaar | 2022 | Zvinfo en Trimbos (o.b.v. NEMESIS-3 ²) |
| | Aantal mensen in behandeling ³ | 35.652 | 18+ | 2015 | Stichting Informatie Voorziening Zorg (IVZ) |

1) Bij alcohol en cannabis zijn niet alleen de verslaafden geteld, maar ook de mensen die het middel misbruiken. 2) NEMESIS (The Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study) is een landelijke studie naar de psychische gezondheid en het welzijn van volwassen Nederlanders. 3) Let op: dit is de aanbodzijde. 4) Percentage uit bron van 2014, toegepast op bevolkingsaantal uit 2022.

Bijlage 3: Vragenoverzicht

BIJLAGE 3: Vragenoverzicht – Algemene informatie

Het overzicht hieronder toont de vragen uit de vragenlijsten, die zijn onderverdeeld in twee delen. Het eerste deel bevat algemene vragen die bedoeld zijn om de totale cruciale zorgvraag te beoordelen en te identificeren waar passend zorgaanbod ontbreekt. Het tweede deel focust op het specifieke zorgaanbod per afdeling van de zorgaanbieder.

| Vraag # | Vraag |
|---------|--|
| 1.1 | Namens welke zorgaanbieder vult u deze vragenlijst in? |
| 1.2 | Wat is uw naam? |
| 1.3 | Op welk mailadres kunnen we u eventueel bereiken? |
| 1.4 | Wat is uw functie binnen uw organisatie? |
| 1.5 | Welke afdelingen binnen uw instelling hebben een TOPGGz-keurmerk én leveren bovenregionale/landelijke en cruciale ggz? (zie tabblad 'instructies' voor definities van landelijk/bovenregionaal en cruciale ggz?) |
| 1.6 | Zijn er afdelingen binnen uw organisatie waarvan u op basis van de definities twijfelt of deze een bovenregionale en cruciale ggz zorgaanbod hebben? Zo ja, welke afdelingen zijn dit? |

BIJLAGE 3: Vragenoverzicht – Algemene informatie

| Vraag # | Vraag | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|----------------|--|---|---|---|---|-----------------------|------|--|--|--|--|------------------|--|--|--|--|---------|--|--|--|--|-----------------------|--|--|--|--|-----------|--|--|--|--|----------------|--|--|--|--|-----|--|--|--|--|------------------|--|--|--|--|--------------------|--|--|--|--|-----------------------------|--|--|--|--|-----------|--|--|--|--|----------------|--|--|--|--|--------------|--|--|--|--|------------|--|--|--|--|
| 1.7 | Hoeveel patiënten denkt u dat er landelijk zijn met een cruciale zorgvraag voor de onderstaande doelgroepen? En hoeveel % hiervan heeft te maken met (welke) mutlimorbiditeit? Gelieve onderstaande tabel in te vullen voor de doelgroep(en) waarin u expertise hebt. We zijn ons ervan bewust dat hier geen eenduidige informatie beschikbaar over is. Hoewel het lastig is om op deze vraag antwoord te geven, vragen we u toch een grove schatting te maken. | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | <table border="1"> <thead> <tr> <th>Doelgroepen</th> <th>Cruciale zorgvraag in aantallen patiënten</th> <th>% Multimorbiditeit</th> <th>Voornaamste aandoeningen multimorbiditeit</th> <th>Eventuele toelichting</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>ADHD</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Angststoornissen</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Autisme</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Bipolaire stoornissen</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Depressie</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Eetstoornissen</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>LVB</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Neuropsychiatrie</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Ouderenpsychiatrie</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Persoonlijkheidsstoornissen</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Psychosen</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Psychosomatiek</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Psychotrauma</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Verslaving</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </tbody> </table> | Doelgroepen | Cruciale zorgvraag in aantallen patiënten | % Multimorbiditeit | Voornaamste aandoeningen multimorbiditeit | Eventuele toelichting | ADHD | | | | | Angststoornissen | | | | | Autisme | | | | | Bipolaire stoornissen | | | | | Depressie | | | | | Eetstoornissen | | | | | LVB | | | | | Neuropsychiatrie | | | | | Ouderenpsychiatrie | | | | | Persoonlijkheidsstoornissen | | | | | Psychosen | | | | | Psychosomatiek | | | | | Psychotrauma | | | | | Verslaving | | | | |
| | Doelgroepen | Cruciale zorgvraag in aantallen patiënten | % Multimorbiditeit | Voornaamste aandoeningen multimorbiditeit | Eventuele toelichting | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | ADHD | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Angststoornissen | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Autisme | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Bipolaire stoornissen | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Depressie | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Eetstoornissen | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | LVB | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Neuropsychiatrie | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Ouderenpsychiatrie | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Persoonlijkheidsstoornissen | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Psychosen | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Psychosomatiek | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Psychotrauma | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Verslaving | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 1.8 | <p>Is er een specifieke zorgvraag, gelieerd aan bovenregionale/landelijke en cruciale ggz, waar op dit moment geen passend / ontbrekend zorgaanbod voor is? NB hiermee bedoelen we enkel ontbrekend zorgaanbod, wachtlijsten behoren hier niet toe.</p> <p>a) Indien u vraag 9 met 'ja' heeft beantwoord, voor welke doelgroep(en) ontbreekt dit aanbod? b) Kunt u een schatting maken hoe groot deze zorgvraag is (uitgedrukt in aantallen patiënten) waarvoor bovenregionale/landelijke en cruciale ggz aanbod ontbreekt, betreffende de doelgroep(en) zoals gedefinieerd bij vraag 9a? c) Waarom denkt u dat er voor de specifieke zorgvraag van deze doelgroep(en) geen passend zorgaanbod is in Nederland?</p> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

BIJLAGE 3: Vragenoverzicht – Informatie per afdeling

| Vraag # | Vraag |
|---------|---|
| 2.1 | Hoeveel patiënten ontvingen in de periode van 2018 t/m 2022 zorg op deze afdeling? Geef per jaartal het aantal patiënten. Idealiter vult u de cijfers voor de volledige vijf jaar in, maar we vragen u in ieder geval de cijfers toe te voegen zoals aangeleverd bij de meest recente visitatie. |
| 2.2 | Hoeveel patiënten ontvingen in de periode tussen 2018 t/m 2022 bovenregionale/landelijke en cruciale zorg? Geef per jaartal het aantal patiënten. Onder cruciale zorg verstaan we zorg die voldoet aan alle onderstaande criteria: <ul style="list-style-type: none"> - het omvat zorg waarvoor geldt dat de beschikbaarheid in Nederland vanuit de richtlijnen, en zorg voor hoogcomplexere problematiek waarvoor richtlijnbehandeling niet leidt tot het beoogde resultaat, als essentieel voor een groep cliënten wordt gezien; - het aanbod onvoldoende kan worden geborgd vanwege schaarste aan expertise of volume; - zonder desbetreffende zorg zouden desbetreffende cliënten die zorg niet kunnen krijgen en onvoldoende mate van herstel kunnen bereiken; - de zorg is essentieel voor de cliënt zonder gelijkwaardig alternatief; - dergelijke zorg is ook niet snel te organiseren/te vervangen/over te nemen door een andere aanbieder bij wegvallen van een bestaand behandelaanbod. |
| 2.3 | Welke gevalideerde onderbouwing of decision tool gebruikt u voor de bepaling van de hoogspecialistische zorgvraag? |
| 2.4 | Hoeveel patiënten voldoen aan de drempelwaarde voor hoogspecialistische ggz, van het door u gebruikte instrument? Geef per jaartal het aantal patiënten. NB1 we zijn ons ervan bewust dat dit inzicht geeft in hoogspecialistische zorgvraag. We benutten deze tool graag om een breder inzicht in de patiëntengroep te krijgen. NB2 we zijn ons ervan bewust dat deze vraag deels wordt beantwoord door de data vanuit visitaties voor het TOPGGz-keurmerk (waartoe wij, via TOPGGz, gevraagd hebben deze met ons te delen). Middels deze vraag creëren we graag volledig inzicht in de jaren 2018 - 2022. |
| 2.5 | Beschrijf concreet de patiëntengroep waarin de afdeling is gespecialiseerd: diagnose(s), leeftijdsgroepen, zorgzwaarte en eventuele andere relevante kenmerken (zoals multimorbiditeit). |
| 2.6 | Kunt u kort aangeven waarom deze afdeling aan de criteria voor bovenregionale/landelijke en cruciaal ggz aanbod voldoet? Mogelijke opties zijn; klinisch aanbod voor specifieke doelgroep; beveiligde klinische zorg; hoogspecialistische zorg; anders, namelijk . |
| 2.7 | Hoeveel personen van de patiëntengroep die voldoet aan alle criteria van vraag 2 stonden er in 2022 gemiddeld op de wachtlijst voor deze afdeling? a) Kunt u aangeven hoe de ontwikkeling van de wachtlijst de afgelopen 5 jaar is geweest? Mogelijke opties zijn; toegenomen, stabiel of afgenomen. b) Wat is de verwachting voor de wachtlijstontwikkeling voor de komende jaren? |
| 2.8 | Zijn er, voor zover u weet, andere zorgaanbieders in Nederland die precies hetzelfde of sterk vergelijkbaar zorgaanbod leveren, die ook bovenregionaal/landelijk en cruciaal is? a) Indien u vraag 8 met 'ja' heeft beantwoord, kunt u hier de andere aanbieder én afdelingen noemen waarvan u weet dat zij een vergelijkbaar aanbod leveren? b) Indien u vraag 8a heeft beantwoord, hoeveel patiënten (met een bovenregionale/landelijk en cruciale zorgvraag) schat u dat deze aanbieder op deze specifieke vergelijkbare afdeling jaarlijks behandelt? |

Bijlage 4: Afdelingen met bovenregionaal en cruciaal zorg- aanbod bij ons in beeld

BIJLAGE 4: Afdelingen met bovenregionaal en cruciaal zorgaanbod bij ons in beeld

In het onderstaande overzicht staan de zorgaanbieders die mogelijk bovenregionale en cruciale ggz leveren. In het overzicht staat per doelgroep beschreven om welke aanbieders dit gaat. Niet alle zorgaanbieders hebben de vragenlijst ingevuld. Indien het een TOPGGz-aanbieder is, staat dit ook aangegeven tussen haakjes.

| Doelgroep | Aanbieders geïnccludeerd in dit onderzoek |
|--|--|
| Aanhoudende Lichamelijke Klachten (ALK) | Psychosomatiek Eikenboom Altrecht (TOPGGz) |
| | Alkura Dimence Groep (TOPGGz) |
| | Expertisecentrum Functionele Bewegingsstoornissen HSK |
| | Centrum voor Soma & Psyche Amsterdam UMC (PUK) |
| | Topklinisch Centrum Lichaam, Geest en Gezondheid GGz Breburg (TOPGGz) |
| | Soma & Psyche UMC Groningen (PUK) |
| ADHD | Afdeling en Kenniscentrum ADHD bij volwassenen en ouderen - PsyQ Haaglanden Parnassia Groep (TOPGGz) |
| | Zorglijn Autisme-ADHD Karakter (TOPGGz) |
| | Complexe gedragsstoornissen en forensische jeugdpsychiatrie Level (TOPGGz) |
| Angst- en dwangstoornissen | PsyQ Programma Angststoornissen Parnassia Groep (TOPGGz) |
| | Expertisecentrum Dwang, Angst en Tics Level (TOPGGz) |
| | Stemmings- en angststoornissen UMC Groningen (PUK) |
| | Altrecht Academisch Angstcentrum Altrecht (TOPGGz) |
| | Polikliniek Angst en Dwang GGZ inGeest (TOPGGz) |
| | Academisch Centrum voor Angst, Dwang en Trauma (ACADT) Stichting Mondriaan (TOPGGz) |
| | Centrum Integrale Psychiatrie (CIP) Lentis (TOPGGz) |
| | PUK Amsterdam UMC |
| Expertisecentrum Overwaal voor Angst-, Dwang- en PTSS Pro Persona (TOPGGz) | |

BIJLAGE 4: Afdelingen met bovenregionaal en cruciaal zorgaanbod bij ons in beeld

In het onderstaande overzicht staan de zorgaanbieders die mogelijk bovenregionale en cruciale ggz leveren. In het overzicht staat per doelgroep beschreven om welke aanbieders dit gaat. Niet alle zorgaanbieders hebben de vragenlijst ingevuld. Indien het een TOPGGz-aanbieder is, staat dit ook aangegeven tussen haakjes.

| Doelgroep | Aanbieders geïnccludeerd in dit onderzoek |
|--|--|
| Autisme Spectrum Stoornis (ASS) | Autisme Team Noord-Nederland Jonx Lentis (TOPGGz) |
| | Leo Kannerhuis Parnassia Groep (TOPGGz) |
| | SARR Autisme Rotterdam Parnassia Groep (TOPGGz) |
| | SCOS Dimence Groep (TOPGGz) |
| | Zorglijn Autisme-ADHD Karakter (TOPGGz) |
| | PersonaCura, Topklinisch Centrum voor persoonlijkheids- en/of ontwikkelingsstoornissen bij senioren GGZ Breburg (TOPGGz) |
| Bipolaire stoornissen | Altrecht Bipolair Altrecht (TOPGGz) |
| | Academische Zorglijn Bipolair GGZ inGeest (TOPGGz) |
| | Netwerk Dimence Bipolair Dimence Groep (TOPGGz) |
| | Expertisecentrum Depressie (bipolaire depressie) Pro Persona (TOPGGz) |
| Depressie | Polikliniek Depressie locatie de Nieuwe Valerius (DNV) GGZ inGeest (TOPGGz) |
| | Depressie Expertisecentrum Jeugd (DEC-J) GGZ Oost Brabant (TOPGGz) |
| | Expertisecentrum Depressie (unipolaire depressie) Pro Persona (TOPGGz) |
| | Centrum Integrale Psychiatrie (CIP) Lentis (TOPGGz) |
| | Medisch Psychiatrische Unit (MPU) |
| | Depressieve stoornissen Erasmus (PUK) |
| Eetstoornissen <i>(vervolg op volgende pagina)</i> | Altrecht Eetstoornissen Rintveld Altrecht (TOPGGz) |
| | Novarum Arkin (TOPGGz) |
| | Eetstoornis Expert Netwerk Emergis (TOPGGz) |

BIJLAGE 4: Afdelingen met bovenregionaal en cruciaal zorgaanbod bij ons in beeld

In het onderstaande overzicht staan de zorgaanbieders die mogelijk bovenregionale en cruciale ggz leveren. In het overzicht staat per doelgroep beschreven om welke aanbieders dit gaat. Niet alle zorgaanbieders hebben de vragenlijst ingevuld. Indien het een TOPGGz-aanbieder is, staat dit ook aangegeven tussen haakjes.

| Doelgroep | Aanbieders geïnccludeerd in dit onderzoek |
|--|--|
| Eetstoornissen | GGNet Amarum GGNet (TOPGGz) |
| | Eetstoornissen Ursula GGZ Rivierduinen (TOPGGz) |
| | Balanz Mediant |
| Lichte Verstandelijke Beperking (LVB) | Centrum Verslaving & LVB Tactus Verslavingszorg (TOPGGz) |
| | De Banjaard (ambulant) Parnassia Groep (TOPGGz) |
| | Expertisecentrum psychiatrie & LVB VGGNet |
| Neuropsychiatrie | Centrum Ouderen en Neuropsychiatrie GGZ inGeest (TOPGGz) |
| | Centrum voor Neuropsychiatrie (CvN) Vincent van Gogh voor geestelijke gezondheid (TOPGGz) |
| | Neuropsychiatrie Vesalius Altrecht ¹ |
| | Winkler expertisecentrum Neuropsychiatrie Pro Persona |
| | Expertisecentrum Hersenletsel en Neuropsychiatrie GGZ Oost Brabant |
| Persoonlijkheidsstoornissen | NPI Arkin (TOPGGz) |
| | GGNet Scelta GGNet (TOPGGz) |
| | Persoonlijkheidsstoornissen bij volwassenen De Viersprong (TOPGGz) |
| | Expertisecentrum Vroege Interventie Helping Young People Early (HYPE), GGz Centraal GGz Centraal (TOPGGz) |
| | Topklinisch Centrum voor Ouderen met Persoonlijkheidsstoornissen (TCOP) Stichting Mondriaan (TOPGGz) |
| | Persoonlijkheidsstoornissen bij jongeren De Viersprong (TOPGGz) |
| | De Boerhaven Mediant |
| | PersonaCura, Topklinisch Centrum voor persoonlijkheids- en/of ontwikkelingsstoornissen bij senioren GGz Breburg (TOPGGz) |

1) Het is inmiddels bekend dat de afdeling Vesalius gaat sluiten. Omdat het onderzoek zich richt op de zorgvraag en niet primair op zorgaanbod, zijn de cijfers van deze afdeling in het onderzoek opgenomen: de vraag daalt immers niet als aanbod afneemt.

BIJLAGE 4: Afdelingen met bovenregionaal en cruciaal zorgaanbod bij ons in beeld

In het onderstaande overzicht staan de zorgaanbieders die mogelijk bovenregionale en cruciale ggz leveren. In het overzicht staat per doelgroep beschreven om welke aanbieders dit gaat. Niet alle zorgaanbieders hebben de vragenlijst ingevuld. Indien het een TOPGGz-aanbieder is, staat dit ook aangegeven tussen haakjes.

| Doelgroep | Aanbieders geïncludeerd in dit onderzoek |
|--|---|
| Psychosen | PsyQ EDIT Haaglanden Parnassia Groep (TOPGGz) |
| | Mentrum (HOV klinieken) Arkin (TOPGGz) |
| | Vroege ontregeling Erasmus (PUK) |
| | Psychosecircuit GGZ Drenthe (TOPGGz) |
| | Vroege Interventie Buitengewone Ervaringen (VIBE) GGz Eindhoven (GGzE) (TOPGGz) |
| | Langdurige Intensieve Zorg (LIZ) Inforsa |
| | Zilvermeeuw (KIB) (12-23 jaar) YOUZ |
| | Psychose UMC Groningen (PUK) |
| Psychotrauma | PsyQ Psychotrauma Haaglanden Parnassia Groep (TOPGGz) |
| | Sinai Arkin (TOPGGz) |
| | ARQ Centrum'45 ARQ Centrum'45 (TOPGGz) |
| | Centrum voor Trauma en Gezin Level (TOPGGz) |
| | Fier Fier |
| | Centrum voor psychotrauma Mediant |
| | Altrecht Academisch Angstcentrum Altrecht (TOPGGz) |
| | Polikliniek Angst en Dwang GGZ inGeest (TOPGGz) |
| | Academisch Centrum voor Angst, Dwang en Trauma (ACADT) Stichting Mondriaan (TOPGGz) |
| | Psychotraumacentrum Zuid-Nederland Reinier van Arkel (TOPGGz) |
| | Psychotrauma Expertise Centrum PSYTREC |
| Expertisecentrum Overwaal voor Angst, Dwang en PTSS Pro Persona (TOPGGz) | |

BIJLAGE 4: Afdelingen met bovenregionaal en cruciaal zorgaanbod bij ons in beeld

In het onderstaande overzicht staan de zorgaanbieders die mogelijk bovenregionale en cruciale ggz leveren. In het overzicht staat per doelgroep beschreven om welke aanbieders dit gaat. Niet alle zorgaanbieders hebben de vragenlijst ingevuld. Indien het een TOPGGz-aanbieder is, staat dit ook aangegeven tussen haakjes.

| Doelgroep | Aanbieders geïncludeerd in dit onderzoek |
|--------------------------|---|
| Verslaving | Centrum Dubbele Problematiek Parnassia Groep (TOPGGz) |
| | Jellinek Arkin (TOPGGz) |
| | Centrum Verslaving & LVB Tactus Verslavingszorg (TOPGGz) |
| | NK Vught Detox, diagnostiek en behandeling Novadic-Kentron (TOPGGz) |
| | De Borch Verslavingszorg Noord Nederland |
| | Specifieke High Intensive Care (HIC) voor ernstige verslavingsproblematiek |
| | High Care Detox afdelingen |
| | Gespecialiseerde woonafdelingen |
| | Centrum voor Korsakov en Alcoholgerelateerde Cognitieve Stoornissen (CvK) Vincent van Gogh voor geestelijke gezondheid (TOPGGz) |
| Diverse diagnoses | Open kliniek Radboudumc, afdeling psychiatrie (PUK) |
| | Gesloten kliniek Radboudumc, afdeling psychiatrie (PUK) |
| | Polikliniek (incl. biologisch behandelcentrum) Radboudumc, afdeling psychiatrie (PUK) |
| | UMC Utrecht UMC Utrecht (PUK) |
| | Topklinisch Centrum Transitiepsychiatrie UMC Utrecht (PUK) |
| | Programma Perspectief plus Stichting Mondriaan (TOPGGz) |
| | Crisis, deeltijdopname en Opname Terwille |
| | Ouderen UMC Groningen (PUK) |
| | Stemmenpoli UMC Groningen (PUK) |
| | Genderpolikliniek UMC Groningen (PUK) |
| | Zwangerschap Gerelateerde Psychiatrie Erasmus (PUK) |
| | Ziekenhuispsychiatrie Erasmus (PUK) |
| | Polikliniek Erasmus (PUK) |
| | Psychiatrie MUMC+ (PUK) |

Bijlage 5: Overzicht van geïnterviewde experts in de expertsessies

Bijlage 5: Overzicht van geïnterviewde experts in de expertsessies

Totaal zijn er 62 experts aanwezig geweest bij tien expertsessies.

| Eetstoornissen | ADHD, Autisme | Neuropsychiatrie | Verslaving | Persoonlijkheidsstoornissen | ALK/Psychosomatiek | Psychosen | Depressie, bipolaire stoornissen | Angststoornissen, psychotrauma | LVB |
|--------------------|-------------------------|----------------------|---|-----------------------------|--|----------------------|----------------------------------|--------------------------------|--------------------------|
| Alberte Jansingh | Arjan Videler | Boudewijn Bus | Anneke Goudriaan | Bas van Alphen | Kees Jan van der Boom | Mariken de Koning | Anneke van Schaik | Athanasios Maras | Anonieme expert |
| Elske van den Berg | Ella Lobregt-van Buuren | Corine Boersma | Gweny Janssen | Dineke Feenstra | Lars de Vroege | Nancy Keune | Bart Geerling | Kathleen Thomaes | Carey Gardien |
| Laura Moerland | Jan Pieter Teunisse | Ellen Wingbermhöhe | Inge Bruggers-van der Heijden (toehoorder vanuit VWS) | Elke Woltersom | Lineke Tak | Pieter-Bas Kantebeen | Jan Spijker | Neeltje Batelaan | Corine van Vliet |
| Liesbeth Vleugel | Rob Pereira | Frank Jonker | Kim ten Katen | Maike Smits | Lot Spiertz | | Ralph Kupka | Nina Vollbehre | Francine Martin-Visscher |
| Unna Danner | Rosalien Wilting | Geke Overvliet | Michele Ruyten | Roos van Grieken | Montana Coffie (toehoorder vanuit VWS) | | Yvonne Stikkelbroek | Rutger Goekoop | Hans van Wouwe |
| Sebastian Cardona | Sylvia Heijnen-Kohl | Helen Anema | | | | | | | Marielle Dekker |
| | Tatiana Brandsma | Jan Wiersma | | | | | | | Michel van den Bogaard |
| | Titia Arwert | Mardien Oudega | | | | | | | Sammy Roording Ragetlie |
| | Wouter Staal | Monique van den Berg | | | | | | | Wouter Groen |
| | | Pauline Frima | | | | | | | |

Bijlage 6: Overzicht van leden van de begeleidingsgroep

BIJLAGE 6: Overzicht van leden van de begeleidingsgroep

| Naam | Organisatie |
|---------------------------------|--------------------------------------|
| Aartjan Beekman | Amsterdam UMC (inhoudsdeskundige) |
| Anne Kole | NIP |
| Aukje Eggenhuizen | MIND |
| Eric van Furth | GGZ Rivierduinen (inhoudsdeskundige) |
| Esther Verver | De Nederlandse ggz |
| Guus Janssen | NFU |
| Inge Bruggers – van der Heijden | VWS (opdrachtgever) |
| Jasper van Kuik | ZN |
| Maike Schapendonk | ZN |
| Maarten Oosterkamp | NVvP |
| Monique van Bueren | TOPGGz |
| Simone Melis | MIND |

Bijlage 7: Trans- diagnostische Decision Tool

BIJLAGE 7: Transdiagnostische Decision Tool

De Transdiagnostische Decision Tool¹ is een gespecialiseerd instrument ontworpen om de toewijzing van patiënten aan hooggespecialiseerde geestelijke gezondheidszorg te ondersteunen. De tool wordt door de behandelaar in de curatieve ggz ingevuld bij de intakefase of wanneer tijdens de behandeling onvoldoende resultaat wordt geboekt. Wanneer de formele diagnostiek nog niet is afgerond mag de Decision Tool worden ingevuld op basis van een gefundeerd vermoeden. De Transdiagnostische Decision Tool is een vragenlijst bestaand uit zes vragen waar 'ja' of 'nee' op geantwoord kan worden. Als het antwoord op de vragen drie of meer keer 'ja' is, wordt de patiënt geïndiceerd voor hoogspecialistische zorg. De vragen van de Transdiagnostische Decision Tool zijn in het onderstaande overzicht weergegeven.

NB: De Transdiagnostische Decision Tool is niet de enige Decision Tool voor de hoogspecialistische ggz. Voor eetstoornissen, persoonlijkheidsstoornissen, angststoornissen en depressie zijn er diagnose-specifieke Decision Tools. Deze Decision Tools hanteren hetzelfde format als de Transdiagnostische Decision Tool, maar bevatten vragen die specifiek aansluiten bij de diagnose.¹

| Vraag # | Vraag |
|---------|---|
| 1 | <p>Is de hoofdstoornis ernstig?</p> <p>Aanwijzingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Met de hoofdstoornis wordt de psychische stoornis bedoeld die de meeste zorg behoeft. • Met ernstig wordt bedoeld: SCL-90 hoog of zeer hoog in vergelijking tot een normgroep van patiënten in de ambulante ggz; BSI hoog of zeer hoog in vergelijking tot een normgroep van patiënten in de ambulante ggz; DSM-5 ernstigs welke zorgaanbieder vult u deze vragenlijst in? |
| 2 | <p>Is er ten minste één gediagnosticeerde comorbide psychische stoornis die interfereert met de behandeling van de hoofdstoornis?</p> <p>Aanwijzingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Denk óók aan persoonlijkheidsstoornissen, ontwikkelingsstoornissen, verslaving en verstandelijke beperkingen. • Van interfereren is sprake wanneer de gediagnosticeerde comorbide psychische stoornis het psychiatrisch beeld van de hoofdstoornis of de behandeling daarvan compliceert. |
| 3 | <p>Is er sprake van somatische comorbiditeit die interfereert met de psychiatrische behandeling?</p> <p>Aanwijzing:</p> <p>Van interfereren is sprake wanneer de somatische comorbiditeit het psychiatrisch beeld van de hoofdstoornis of behandeling daarvan compliceert.</p> |
| 4 | <p>Is er sprake van sociaal-maatschappelijk disfunctioneren dat interfereert met de psychiatrische behandeling?</p> <p>Aanwijzingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Een GAF\leq50 of WHODAS\geq130 is een aanwijzing voor ernstig disfunctioneren. • Van interfereren is sprake wanneer het sociaal-maatschappelijk disfunctioneren het psychiatrisch beeld van de hoofdstoornis of de behandeling daarvan compliceert. |
| 5 | <p>Is er sprake van ernstige of langdurige psychotraumatisering/verwaarlozing in de jeugd?</p> |
| 6 | <p>Is er voor de huidige hoofdstoornis sprake van een eerdere niet succesvolle evidence-based behandeling in de specialistische ggz?</p> |

1) Te raadplegen via: [Decision Tools](#)



Sommige of alle hier beschreven diensten zijn mogelijk niet toegestaan voor KPMG-controlecliënten en hun verbonden of verwante entiteiten.



kpmg.com/socialmedia

De in dit document vervatte informatie is van algemene aard en is niet toegespitst op de specifieke omstandigheden van een bepaalde persoon of entiteit. Wij streven ernaar juiste en tijdige informatie te verstrekken. Wij kunnen echter geen garantie geven dat dergelijke informatie op de datum waarop zij wordt ontvangen nog juist is of in de toekomst blijft. Daarom adviseren wij u op grond van deze informatie geen beslissingen te nemen behoudens op grond van advies van deskundigen na een grondig onderzoek van de desbetreffende situatie.

© 2023 KPMG Advisory N.V., een naamloze vennootschap en lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Limited, een Engelse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

De naam KPMG en het logo zijn geregistreerde merken die onder licentie worden gebruikt door de zelfstandige ondernemingen die lid zijn van de wereldwijde KPMG-organisatie.

Document Classification: KPMG Confidential