Factsheet 7 – Achtergrondkenmerken van mensen met dementie

Cijfers over 2019, 2018 en 2017 uit het landelijk Register Dementiezorg en Ondersteuning

COLOFON

Factsheet 7 - Achtergrondkenmerken van mensen met dementie
Cijfers over 2019, 2018 en 2017 uit het landelijke Register Dementiezorg en Ondersteuning

AUTEURS
Iris van der Heide, Nivel
Anke de Veer, Nivel
Robert Verheij, Nivel
Anneke Francke, Nivel

ADVISEURS
Marco Blom, Alzheimer Nederland
Julie Meerveld, Alzheimer Nederland
Karlijn Kwint, Vilans
Aloys Kersten, ministerie van VWS
Valentin Neevel, ministerie van VWS

Dit is factsheet 7 van het Register Dementiezorg en Ondersteuning. Het vormt een actualisatie van factsheet 1.

© Juli 2021 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

INLEIDING

Het Register Dementiezorg en Ondersteuning bevat bestaande landelijke gegevens over mensen met dementie. In 2020 verscheen de eerste reeks van zes factsheets op basis van gegevens uit het Register. Deze reeks had betrekking op 2017 en gaf informatie over achtergrondkenmerken van mensen met dementie en over het gebruik van zorg en ondersteuning door mensen met dementie. Deze zevende factsheet is de eerste in een nieuwe reeks, op basis van gegevens uit 2019, waarbij we ook vergelijken met cijfers uit 2018 en 2017.

HET DOEL VAN DEZE FACTSHEET

is inzicht geven in de achtergrondkenmerken van mensen met dementie. De factsheet geeft landelijke cijfers én regionale cijfers op het niveau van zorgkantoorregio's.

Meer informatie over het doel en de inhoud van het Register?
Zie: https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/register/

LEESWIJZER

Deze factsheet gaat over achtergrondkenmerken van mensen met dementie in 2019, in vergelijking met achtergrondkenmerken in 2018 en 2017. Peildatum voor alle kenmerken is 1 januari van het betreffende jaar. De volgende thema's komen in deze factsheet aan bod.

1. Achtergrondkenmerken van mensen met dementie: landelijke cijfers

- Over welke mensen met dementie bevat het Register gegevens?
- Leeftijd en geslacht
- Migratieachtergrond en woonsituatie
- Inkomen
- Sterfte en plaats van overlijden
- Achtergrondkenmerken van ingestroomde mensen met dementie

2. Achtergrondkenmerken van mensen met dementie: cijfers zorgkantoorregio's

- Leeftijd en geslacht
- Migratieachtergrond en woonsituatie
- Inkomen
- Plaats van overlijden

3. Methodologische onderbouwing

1. Achtergrondkenmerken van mensen met dementie
Landelijke cijfers

OVER WELKE MENSEN MET DEMENTIE BEVAT HET REGISTER GEGEVENS?

Volgens schattingen wonen er 290.000 mensen met dementie in Nederland, waarvan er ruim 100.000 nog geen diagnose hebben (*cijfers Alzheimer Nederland*).

Het Register bevat voor 2019 gegevens over **183.334** mensen met dementie.

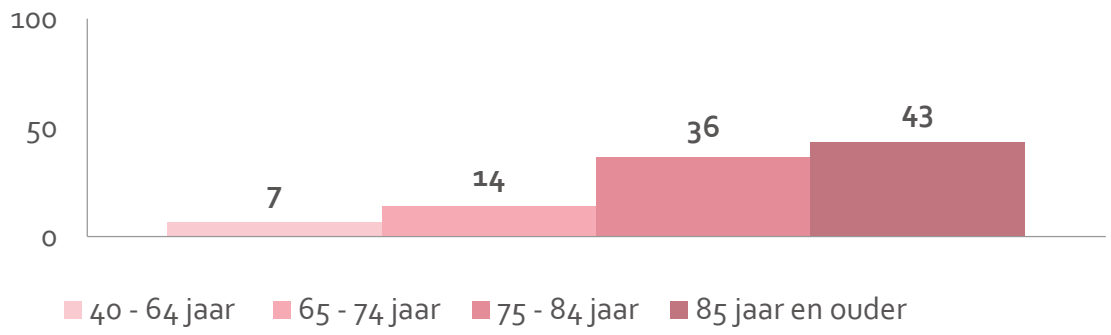
De gegevens uit het Register komen uit bestaande gegevensbestanden. Zie voor uitgebreide toelichting pagina 19 van deze factsheet.

LEEFTIJD EN GESLACHT VAN MENSEN MET DEMENTIE

Figuur 1 geeft de leeftijdsopbouw van mensen met dementie over 2019 weer. Deze leeftijdsopbouw is gelijk aan die in 2018 en 2017. De gemiddelde leeftijd, 81 jaar, is ook hetzelfde in de drie jaren.

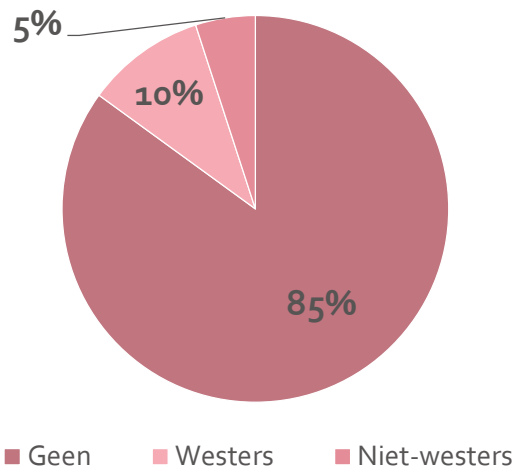
De meeste mensen met dementie zijn vrouw : 64% in 2019 en 2018. In 2017 was dit 65%.

Figuur 1. Mensen met dementie naar leeftijdscategorie in 2019 (in percentages)

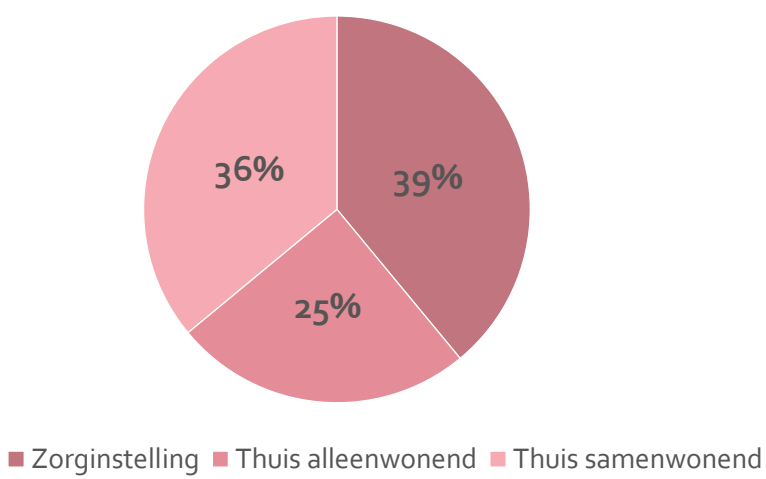


MIGRATIEACHTERGROND EN WOONSITUATIE MENSEN MET DEMENTIE

Figuur 2. Migratieachtergrond mensen met dementie in 2019



Figuur 3. Woonsituatie mensen met dementie in 2019



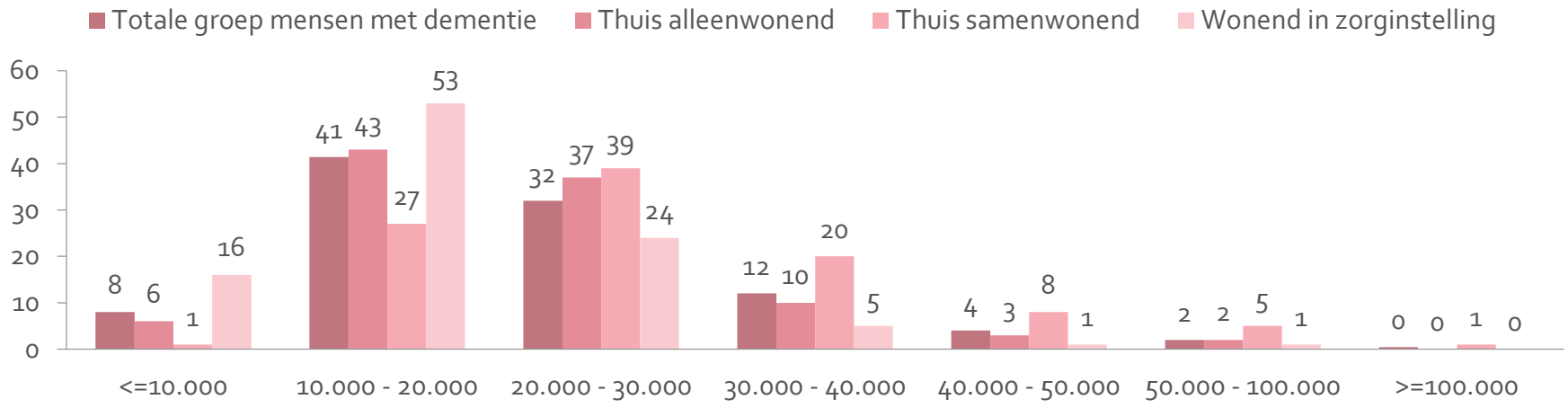
In 2019 was het percentage mensen met dementie met een niet-westerse migratieachtergrond iets hoger dan in 2018 en 2017. In zowel 2018 als 2017 had 4% een niet-westers migratieachtergrond, 10% een westerse migratieachtergrond en 86% geen migratieachtergrond.

In 2019 woonde 25% alleen. In 2018 was dat 27% en in 2017 was dat 24%. Het percentage samenwonende mensen met dementie ligt met 36% in 2019 iets lager dan in 2018 (37%) en in 2017 (38%). Veel mensen met dementie wonen in een zorginstelling: 38% in 2019 , 36% in 2018 en 38% in 2017.

Onder 65-plussers uit de algemene bevolking heeft in 2019 10% een westerse migratieachtergrond en 4% een niet-westerse migratieachtergrond (CBS Statline). Daarnaast woont van deze groep 31% alleen, 65% woont samen en 4% woont in een zorginstelling (CBS Statline).

INKOMEN VAN MENSEN MET DEMENTIE

Figuur 4. Jaarinkomen van mensen met dementie in 2019 voor totale groep en uitgesplitst naar woonsituatie van de mensen (% van de mensen in genoemde groep in euro's)



In 2019 ligt het inkomen (waaronder ook pensioen en AOW) van mensen met dementie iets hoger dan in 2018 en 2017. Het percentage met een inkomen van minder dan 20.000 euro per jaar ligt in 2019 met 49% lager dan in 2018 (54%) en 2017 (55%). Acht procent van de mensen met dementie had in 2019 een inkomen van 10.000 euro per jaar of minder. In 2018 en 2017 was dat negen procent.

Het mediane inkomen onder mensen met dementie is in 2019 20.095 euro per jaar, in 2018 was dit 19.454 euro en in 2017 19.224 euro.

In 2019 is het mediane jaarinkomen van 65-plussers uit de algemene bevolking 20.000 euro (gebaseerd op voorlopige cijfers van het CBS).

STERFTE EN PLAATS VAN OVERLIJDEN VAN MENSEN MET DEMENTIE

In 2019 overleed negen procent van de mensen met dementie die in dat jaar overleden thuis. In 2018 en 2017 was dit acht procent. Net als in de voorgaande twee jaren overleed in 2019 acht procent van de overledenen in het ziekenhuis en 81% in een zorginstelling. In zowel 2018 als 2017 was dit 82%. De top vijf aan doodsoorzaken bleef door de jaren heen hetzelfde.

Plaats van overlijden 2019

van mensen met dementie*

Thuis
9%

Ziekenhuis
8%

Zorginstelling
81%

*Voor de overige 2% is de locatie van overlijden elders of onbekend.

Top 5 doodsoorzaken

Primaire doodsoorzaken van de mensen met dementie die overleden in 2019 (N=37.433)

1 Dementie

2 Beroerte, niet gespecificeerd als bloeding of infarct

3 Hartfalen

4 Niet gespecificeerde val

5 Ziekte van Parkinson

ACHTERGRONDKENMERKEN VAN MENSEN MET DEMENTIE DIE IN 2018 EN 2019 VOOR HET EERST IN BEELD ZIJN

De tabel hieronder geeft enkele achtergrondkenmerken weer van de mensen met dementie waarvan over 2018 en 2019 voor het eerst gegevens zijn opgenomen in het Register. Deze mensen waren in 2017, het gegevensjaar op basis waarvan het Register is opgezet, nog niet in beeld. In 2019 is het percentage instromers van 85 jaar en ouder met 47% iets groter dan in 2018 toen dat 43,2% was. Voor de achtergrondkenmerken geldt de peildatum 1 januari van het betreffende jaar. De selectie van instromende mensen met dementie vond plaats op basis van het hele gegevensjaar.

Kenmerk	Ingestroomd in het Register in 2018 (N = 41.237)	Ingestroomd in het Register in 2019 (N = 37.521)
Geslacht %		
Man	39	38
Vrouw	61	62
Gemiddelde leeftijd (SD)	82,1 (8,3)	82,8 (8,0)
Leeftijd %		
40 – 64	3,3	2,8
65 – 74	13,3	10,8
75 – 84	40,2	39,4
85 en ouder	43,2	47
Migratieachtergrond %		
Geen	87,1	86,4
Niet-westers	3,3	3,7
Westers	9,6	9,9

2. Achtergrondkenmerken van mensen met dementie
Cijfers zorgkantoorregio's

LEEFTIJD EN GESLACHT – REGIONAAL

Voor alle zorgkantoorregio's en over alle jaren heen geldt dat de meeste mensen met dementie 85 jaar of ouder zijn. In 2019 varieerde dit percentage per regio tussen de 39% en 47%. In 2018 varieerde dit tussen 38% en 50%. In alle regio's was het grootste deel van de mensen met dementie vrouw. De percentages lagen tussen de 60% en 66% in 2019 en in 2018. In 2017 lagen de percentages tussen de 61% en de 67%.

Top 5 Zorgkantoorregio's met het hoogste percentage mensen met dementie tussen de 40 en 65 jaar in 2019 (gepercenteerd over de totale groep mensen met dementie in die regio).

1	Amsterdam	10%
2	Haaglanden	10%
3	Drenthe	9%
4	Zuid-Hollandse eilanden	9%
5	Zuid-Limburg	8%

Dementie in de leeftijdsgroep 40 – 65

Door de jaren heen zien we dezelfde top 5 van zorgkantoorregio's met het hoogste percentage mensen met dementie tussen de 40 en 65 jaar.

MIGRATIEACHTERGROND – REGIONAAL

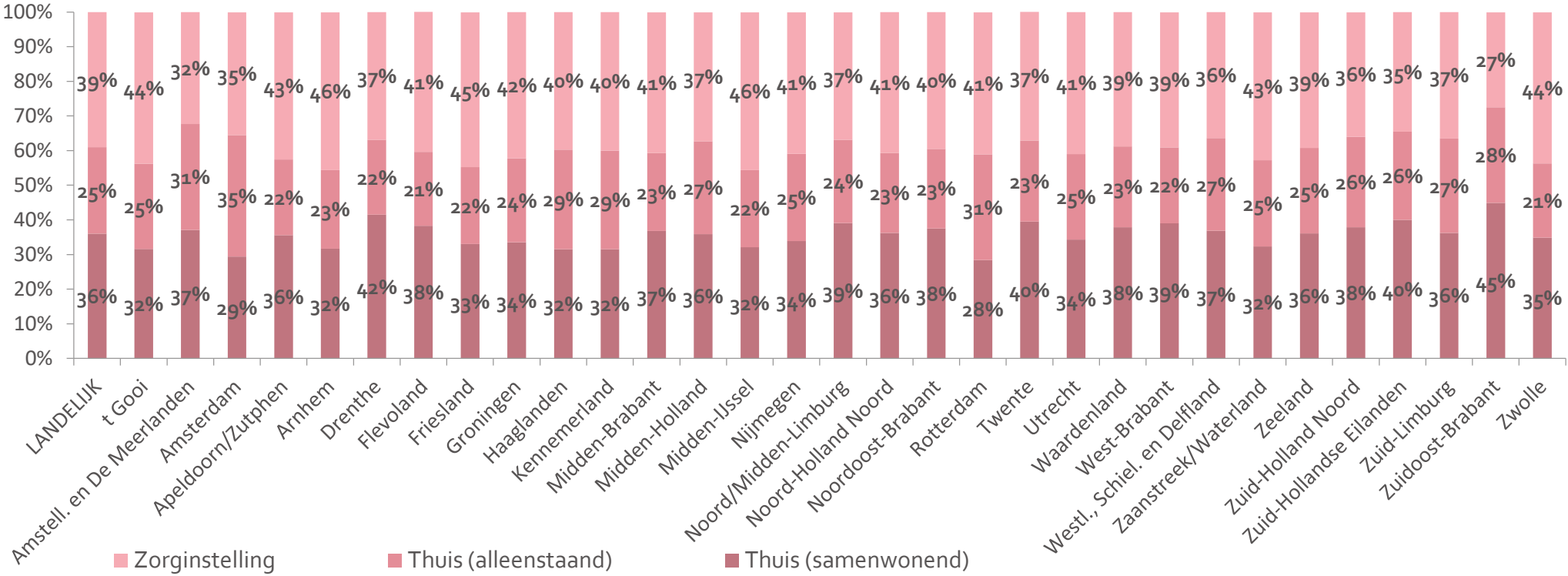
Zorgkantooregio's in 2019 met een hoog percentage mensen met dementie met een niet-westerse migratieachtergrond

1) Zorgkantoorregio Amsterdam **23%** (21% in 2018 en 20% in 2017)
2) Zorgkantoorregio Haaglanden **16%** (15% in 2018 en 15% in 2017)
3) Zorgkantoorregio Rotterdam **16%** (15% in 2018 en 14% in 2017)

Het percentage mensen met een niet-westerse migratieachtergrond lag in 2019 voor de meeste regio's tussen de één en vijf procent van de totale groep mensen met dementie. De drie hierboven genoemde zorgkantoorregio's zijn daarop een uitzondering. De percentages voor deze regio's zijn iets hoger dan in 2018 en 2017.

WOONSITUATIE MENSEN MET DEMENTIE – REGIONAAL

Figuur 5. Woonsituatie mensen met dementie op 1 januari 2019 (% per categorie)

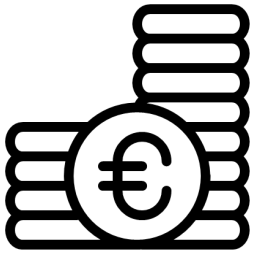


In 2019 woonde het hoogte percentage alleenwonende mensen met dementie in de zorgkantoorregio's Amsterdam (35%) of Rotterdam (31%). In 2018 lagen de percentages met 38% en 33% iets hoger dan in 2019 en 2017 (respectievelijk 36% en 31%).

INKOMEN VAN MENSEN MET DEMENTIE – REGIONAAL

Zorgkantoorregio's met hoogste percentages mensen met dementie die 10.000 euro per jaar of minder verdienden in 2019

1	Amsterdam	12%	(12% in 2018 en 13% in 2017)
2	Rotterdam	11%	(12% in 2018 en 12% in 2017)
3	Groningen	9%	(10% in 2018 en 10% in 2017)
4	Haaglanden	9%	(10% in 2018 en 10% in 2017)
5	Arnhem	9%	(10% in 20178en 10% in 2017)



In 2019 wonen, net als in 2018 en 2017, in de zorgkantoorregio's Amsterdam en Rotterdam relatief veel mensen met dementie met een inkomen van 10.000 euro per jaar of minder.

PLAATS VAN OVERLIJDEN VAN MENSEN MET DEMENTIE – REGIONAAL

In alle zorgkantoorregio's overleden de meeste mensen met dementie die in 2019 stierven in een zorginstelling. Voor de meeste regio's geldt dat het percentage overleden mensen met dementie dat thuis overleed in 2019 met 8% - 13% iets hoger lag dan in 2018 (5% - 12%) en 2017 (6% - 11%).

ZORGKANTOORREGIO*			
't Gooi	9%	8%	83%
Amstelland en De Meerlanden	10%	10%	79%
Amsterdam	12%	13%	73%
Apeldoorn/Zutphen	8%	6%	84%
Arnhem	9%	8%	82%
Drenthe	8%	7%	84%
Flevoland	9%	7%	82%
Friesland	10%	6%	83%
Groningen	9%	5%	84%
Haaglanden	8%	9%	81%
Kennemerland	10%	8%	82%
Midden-Brabant	12%	11%	76%
Midden-Holland	8%	7%	83%
Midden-Ijssel	11%	6%	83%
Nijmegen	13%	7%	79%
Noord &Midden-Limburg	10%	10%	78%

ZORGKANTOORREGIO*			
Noord-Holland Noord	10%	6%	83%
Noordoost-Brabant	12%	8%	79%
Rotterdam	8%	12%	79%
Twente	8%	5%	85%
Utrecht	10%	9%	80%
Waardenland	9%	9%	81%
West-Brabant	8%	7%	83%
Westland Schieland Delfland	8%	10%	81%
Zaanstreek/Waterland	8%	10%	81%
Zeeland	8%	7%	83%
Zuid-Holland Noord	11%	6%	82%
Zuid-Hollandse Eilanden	9%	11%	78%
Zuid-Limburg	7%	10%	82%
Zuidoost-Brabant	11%	10%	78%
Zwolle	10%	5%	84%

*De percentages tellen niet overal op tot 100%. Voor het resterende percentage is de locatie van overlijden elders of onbekend.

= thuis = ziekenhuis = zorginstelling

3. Methodologische onderbouwing

Hoe zijn mensen met dementie geselecteerd?

Voor de selectie van gegevens van mensen met dementie voor opname in het Register zijn verschillende bestaande gegevensbestanden gebruikt, zoals in onderstaande tabel beschreven. Mensen met dementie zijn geselecteerd op basis van ten minste één van onderstaande criteria.

Selectiecriteria	Gegevensbestand*
Aanwezigheid diagnosecode ICPC P70 (dementie)	Nivel Zorgregistraties (NZR) Huisartsen en Huisartsenpost; alle beschikbare jaarbestanden tot en met 2019 zijn gebruikt om mensen met dementie te vinden.
Aanwezigheid diagnosecodes ICD 10 te weten: F00 (Alzheimer Dementie) F01 (Vasculaire Dementie) F02 (Dementie als onderdeel van een andere aandoening) F03 (ongespecificeerde Dementie)	Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (Dutch Hospital Data); jaarbestanden vanaf 2014 zijn gebruikt om mensen met dementie te vinden.
Aanwezigheid medicatiecode (ATC-code) N06D (anti-dementie medicatie).	Medicijnbestand (CBS); jaarbestanden van 2008 tot en met 2019 zijn gebruikt om mensen met dementie te vinden. NZR Huisartsen en Huisartsenpost; alle jaarbestanden tot en met 2019 zijn gebruikt om mensen met dementie te vinden.
Indicatie voor zorgzwaartepakket ZZP 5 VV – VV (beschermd wonen met intensieve dementiezorg) en/of 'psychogeriatrie' als dominante grondslag voor Wlz indicatie en/of 'psychogeriatrie' als secundaire grondslag voor Wlz indicatie.	Bestand over gebruik van Wlz zorg op basis van gegevens van het CIZ; jaarbestanden van 2015 tot en met 2019 zijn gebruikt om mensen met dementie te vinden.

Gegevens van mensen jonger dan 40 jaar zijn geëxcludeerd, omdat dementie vrijwel nooit voorkomt voor het 40ste levensjaar. Het hebben van een ZZP7 indicatie is niet gebruikt als criterium om mensen met dementie te identificeren, omdat de kans aanwezig is dat zij geen dementie hebben maar een andere geriatrische of psychiatrische aandoening.

* Alle gebruikte gegevensbestanden zijn landelijk dekkend, op de NZR bestanden na. Voor het jaar 2019 bevat de NZR data gegevens van circa 1,8 miljoen mensen die ingeschreven stonden bij één van 420 huisartsenpraktijken die deelnamen aan de NZR (van de circa 5000 praktijken in Nederland). De data zijn landelijk representatief wat betreft de demografische kenmerken van de patiënten en de stedelijkheid. Daarnaast bevat de NZR data gegevens van 27 huisartsendienstenstructuren (van de 52 in Nederland) die in 2019 deelnamen aan de NZR en die een verzorgingsgebied van bijna 12 miljoen personen bestreken.

Aantal mensen per gegevensbestand

De tabel hieronder geeft weer hoeveel mensen met dementie in elk van de bestanden gevonden zijn voor de jaren 2018 en 2019. Voor het jaar 2017 zijn deze gegevens terug te vinden in de eerste factsheet. Het Register bevat in totaal voor 183.825 mensen met dementie gegevens over 2018 en voor 183.334 mensen met dementie gegevens over 2019.

Bronbestand	2018			2019		
	Aantal geïdentificeerde mensen	Cumulatief aantal	Cumulatief percentage	Aantal geïdentificeerde mensen	Cumulatief aantal	Cumulatief percentage
Populatiebestand 2017*	142588	142588	77,6	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Populatiebestand 2018*	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	145813	145813	79,5
WLZ	130549	29393	16	136799	31133	17
MEDICIJNTAB**	21615	5428	3	16107	643	0,4
LBZ diagnosen	18184	4372	2,4	18743	4176	2,3
NZR totaal	7840	2044	1,1	8688	1569	0,9

* Hiermee bedoelen we de groep mensen met dementie die in respectievelijk 2017 en 2018 geïdentificeerd konden worden op basis van de beschikbare bestanden.

** De afname van het aantal mensen met dementie dat op basis van MEDICIJNTAB geïdentificeerd kan worden, hangt samen met het feit dat vanaf 2016 een dalende trend zichtbaar is in het aantal voorgeschreven anti-dementie medicatie (ATC-code N06D), zie GIPdatabank. Experts op het gebied farmacotherapie geven aan dat het aannemelijk is dat deze daling enerzijds samenhangt met het feit dat het kruidenmiddel ginko biloba, dat onder de code N06D werd geregistreerd, niet langer wordt vergoed en daarnaast dat er de afgelopen jaren meer terughoudendheid is ontstaan in het voorschrijven van anti-dementie medicatie onder huisartsen en bij geheugenpoli's.

Welke gegevensbestanden zijn gebruikt voor het analyseren van de achtergrondkenmerken?

Geslacht, leeftijd, woonsituatie en migratieachtergrond

Om een beeld te geven van deze kenmerken gebruikten we verschillende bestanden van het CBS over persoonskenmerken en kenmerken van het huishouden uit de Gemeentelijke Basisadministratie.

Inkomen

Om een beeld te geven van het inkomen van de groep mensen met dementie is gebruik gemaakt van gegevens van het CBS over het gestandaardiseerd inkomen. Dit is het besteedbaar inkomen (nettobedrag dat een huishouden per jaar kan besteden), gecorrigeerd voor grootte en samenstelling van het huishouden.

Sterfte en plaats van overlijden

Voor de mensen met dementie die in 2017 zijn overleden is gebruik gemaakt van de overlijdensstatistieken van het CBS. Voor de mensen met dementie die in 2018 en 2019 overleden, is op basis van de doodsoorzaken-statistieken van het CBS de plaats van overlijden bepaald en is de top 5 doodsoorzaken tot stand gekomen.

NIVEL
Kennis voor betere zorg