



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL in 2004. De gegevens mogen met bronvermelding (*Thuiswonende mensen met dementie of met een verstandelijke beperking: prevalentie, gebruik van thuiszorg en vrijheidsbeperkingen*, NIVEL 2004) worden gebruikt. Gezien het openbare karakter van NIVEL publicaties kunt u altijd naar deze pdf doorlinken.

Ga (terug) naar de website: <http://www.nivel.nl/>

Thuiswonende mensen met dementie of met een verstandelijke beperking:

prevalentie, gebruik van thuiszorg en vrijheidsbeperkingen

Fact Sheets

NIVEL, Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg,
December, 2004



Inhoud

Inleiding	6
Fact sheets over thuiswonende mensen met dementie	10
Fact sheet 1: Hoeveel mensen met dementie wonen thuis en krijgen thuiszorg?	12
Fact sheet 2: Vrijheidsbeperkingen bij thuiswonende mensen met dementie	16
Fact sheet 3: Voorschrijven van psycholeptica bij thuiswonende mensen met dementie	20
Fact sheets over thuiswonende mensen met een verstandelijke beperking	24
Fact sheet 4: Hoeveel mensen met een verstandelijke beperking wonen thuis en krijgen thuiszorg?	26
Fact sheet 5: Vrijheidsbeperkingen bij thuiswonende mensen met een verstandelijke beperking	32
Fact sheet 6: Voorschrijven van psycholeptica bij thuiswonende mensen met een verstandelijke beperking	36

Inleiding

Sinds 1994 is de Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen, de Wet Bopz, van kracht. Anders dan de naam doet vermoeden geldt deze wet ook voor instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking, psychogeriatrische afdelingen in verpleeghuizen en voor sommige (gesloten) afdelingen in verzorgingshuizen. De Bopz geeft een wettelijk kader voor onder meer de toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen, zoals bijvoorbeeld plaatsen van bedhekken, ondoen van een onrustband, kalmerende medicatie toedienen en deur op slot doen.

De Bopz staat vrijheidsbeperkende maatregelen alleen toe in daartoe speciaal aangemerkte intramurale instellingen of afdelingen. In die zin sluit het wettelijke kader van de Bopz niet goed aan bij de situatie van thuiswonende mensen. Er zijn echter aanwijzingen dat vrijheidsbeperkingen ook buiten de muren van instellingen voorkomen, onder meer bij thuiswonende mensen met dementie of met een verstandelijke beperking (Arends en Dursun, 2004). Omdat de wet niet goed aansluit bij een thuissetting, is het Ministerie van VWS-directie Verpleging, Verzorging en Ouderen momenteel een nieuwe regeling binnen de Bopz aan het voorbereiden (Hoogervorst, 2004). Een belangrijk uitgangspunt daarbij is dat kwetsbare groepen als mensen met dementie of met een verstandelijke beperking niet alleen binnen de muren van een instelling maar ook daarbuiten voldoende rechtsbescherming moeten hebben in het geval van vrijheidsbeperkingen.

In verband met de nieuwe regeling binnen de Bopz, wil VWS graag een beeld krijgen van hoeveel mensen met dementie of een verstandelijke beperking *buiten* een AWBZ-toegelaten instelling of voorziening verblijven. Ook wil men meer zicht krijgen op de mate waarin deze mensen gebruik maken van thuiszorg en voor welke typen thuiszorg deze mensen geïndiceerd zijn. Men wil daardoor een beeld krijgen van de 'wereld achter de thuiszorg en de indicatie'. Inzicht in de geïndiceerde en de geleverde thuiszorg is van belang om na te denken over de vraag of zorgverleners die bijvoorbeeld persoonlijke of huishoudelijke verzorging bieden, ook betrokken mogen zijn bij het toepassen van een vrijheidsbeperking. Ofwel: mag degene die wast of poetst, bijvoorbeeld ook een bedhek optrekken? Verder wilde VWS meer zicht krijgen op een andere vorm van vrijheidsbeperking, namelijk het geven van kalmerende medicatie. Ook wilde men weten hoe toezicht wordt gehouden bij vrijheidsbeperkingen thuis.

VWS heeft daarom aan het NIVEL de volgende onderzoeksvragen voorgelegd.

Wat is er op basis van bestaande onderzoeks- en registratiegegevens bekend over:

1. het aantal mensen met dementie¹ en het aantal mensen met een verstandelijke beperking² die thuis wonen, dat wil zeggen die *niet* wonen in een AWBZ-toegelaten instelling/voorziening voor verblijf;
2. hoeveel van die mensen thuiszorg gebruiken;
3. voor welke AWBZ-functies die mensen geïndiceerd zijn;
4. de aantallen van die mensen waarbij vrijheidsbeperkingen door middel van bedekken, fixatie door onrustband, (voor- of kamer)deur op slot doen en kalmerende medicatie worden toegepast?
5. wie die vrijheidsbeperkingen toepast (de familie of bepaalde zorgverleners)?
6. hoe toezicht wordt gehouden in het geval zorgverleners die vrijheidsbeperkingen toepassen;
7. of zorgverleners vinden dat hun vorm van toezicht valt onder de noemer 24-uurstoezicht?

Omdat VWS op korte termijn inzicht wilde hebben in de resultaten, is gekozen voor een beknopte en toegankelijke manier van rapporteren, namelijk in de vorm van fact sheets. De fact sheets 1,2, 4 en 5 zijn uitsluitend gebaseerd op bestaande, reeds geanalyseerde onderzoeks- en registratiegegevens.

De fact sheets 3 en 6 zijn eveneens gebaseerd op bestaande gegevens, in dat geval uit de Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk (Van der Linden e.a., 2004), maar daarvoor zijn door het NIVEL nog wel specifieke analyses gedaan. Deze analyses waren nodig om inzicht te krijgen in het voorschrijven van kalmerende medicatie (een aspect van onderzoeksvraag 4) bij de twee voornoemde groepen patiënten.

De fact sheets zijn afzonderlijk leesbaar, doordat elke sheet de betreffende onderzoeksvragen benoemt en - in de kadertekst - de belangrijkste bevindingen er uit licht.

¹ Dementie is geen op zichzelf staande ziekte, maar de naam van een combinatie van symptomen. Belangrijke symptomen betreffen stoornissen in geheugen, taal, denken, waarnemen, redeneren en handelen. Er zijn tientallen aandoeningen waarbij dementie kan optreden. De ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie zijn de meest voorkomende vormen van dementie.

² Volgens de definitie van de American Association of Mental Retardation (AAMR) is er sprake van een verstandelijke beperking als een persoon functioneringsproblemen heeft die worden gekenmerkt door significante beperkingen in zowel het intellectuele functioneren als het adaptieve gedrag, zoals dat tot uitdrukking komt in conceptuele, sociale en praktische vaardigheden. De functioneringsproblemen ontstaan voor de leeftijd van 18 jaar.

Referenties

- Arends L.A.P., Dursun R. Beperkt door zorg: toepassingen van vrijheidsbeperkingen bij psychiatrische patiënten en verstandelijk gehandicapten op plaatsen waar de Wet Bopz niet van toepassing is. Rotterdam: Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg Erasmus Medisch Centrum/Erasmus universiteit Rotterdam
- Hoogervorst, H. Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal "Kabinetsstandpunt Wet Bopz", Kamerstuk 11-8-2004. Den Haag: Ministerie van VWS, 2004
- Linden M.W. van der, Westert G.P., Bakker D.H., Schellevis F.G. Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk: klachten en aandoeningen in de bevolking en in de huisartspraktijk. Utrecht, Bilthoven: NIVEL, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2004
- Ross-van Dorp, C. Antwoorden op Kamervragen over vrijheidsbeperkende interventies in verpleeg- en verzorgingshuis. Kamerstuk, 30-08-2004. Den Haag: Ministerie van VWS, 2004.

Fact sheets over thuiswonende mensen met dementie

Fact sheet 1: Hoeveel mensen met dementie wonen thuis en krijgen thuiszorg?

Anneke Francke (NIVEL)

Twee van de drie mensen met dementie wonen thuis: zelfstandig of met naasten. Van de ruim 120.000 thuiswonende mensen met dementie heeft een minderheid (per jaar rond de 12 tot 13%) een indicatie voor zorg thuis. Daarbij gaat het relatief vaak om persoonlijke of huishoudelijke verzorging of verpleging. Hoeveel van die mensen ook echt de geïndiceerde zorg krijgen is nog onduidelijk.

Achtergronden

Volgens schattingen van de Gezondheidsraad waren er in ons land in 2000 ongeveer 170.000 mensen met dementie. Naar verwachting zal het aantal mensen met dementie oplopen tot bijna 190.000 in 2005 en ruim 207.000 in 2010 (Gezondheidsraad, 2002). Deze fact sheet gaat in op een aantal (zorg)kenmerken van dat deel van de mensen met dementie dat thuis woont. De volgende onderzoeksvraag is daarbij het vertrekpunt.

Wat is er op basis van bestaande onderzoeks- en registratiegegevens bekend over:

- * het aantal mensen met dementie dat thuis woont, dat wil zeggen *niet* woont in een AWBZ-toegelaten instelling/voorziening voor verblijf³;
- * hoeveel van die mensen thuiszorg⁴ gebruiken;
- * voor welke AWBZ-functies die mensen geïndiceerd zijn.

Om relevante gegevens op het spoor te komen zijn de websites van Alzheimer Nederland, CBS, Gezondheidsraad, IGZ, PRISMANT, RIVM, RVZ, TRIMBOS-INSTITUUT, VWS, SCP, evenals de geautomatiseerde bibliotheekcatalogi van NIVEL en NIZW geraadpleegd. Tevens zijn vrije internet searches met GOOGLE verricht met relevante trefwoorden (bijvoorbeeld dementie in combinatie met thuiszorg). Daarnaast is deze fact sheet mede gebaseerd op registraties van zorgindicaties die GINO Onderzoeksgroep (2004) recent in opdracht van VWS heeft geanalyseerd.

Aantal thuiswonenden

Uit het combineren van gegevens uit het Erasmus Rotterdam Gezondheid en Ouderenonderzoek⁵ met verpleeghuiscijfers van Prismant, komt de Gezondheidsraad tot de conclusie dat ongeveer 65% van de mensen met dementie thuis (zelfstandig of met naasten) woont. De overige mensen met dementie zouden in een verzorgingshuis of verpleeghuis wonen, dan wel in kleinschalige woonvormen die meestal gekoppeld zijn aan verpleeg- of verzorgingshuizen (Gezondheidsraad, 2002).

Wanneer we op basis van de schattingen van de Gezondheidsraad ervan uitgaan dat er

³ Onder thuis wonen valt het volledig zelfstandig wonen of het wonen bij naasten, ongeacht of men gebruik maakt van bepaalde dagopvang, zorgvoorzieningen of een persoonsgebonden budget waar men woonruimte of zorg mee kan inkopen.

⁴ In het kader van thuiszorg waren wij in principe zowel geïnteresseerd in zorg die thuis wordt geleverd door een professionele thuiszorginstelling, als in zorg die thuis wordt geleverd vanuit een andere professionele (intra- of semimurale of ambulante) instelling.

⁵ Het ERGO-onderzoek werd verricht tussen 1989 en 1993 onder ouderen die thuis of in een verzorgingshuis woonden (Ott e.a., 1996)

momenteel (eind 2004) bijna 190.000 mensen met dementie zijn, zou dat betekenen dat er van die groep ruim 120.000 personen thuis wonen.

Aantal thuiszorg gebruikers/geïndiceerden

Hoewel er geen precieze cijfers over bestaan, is bekend dat thuiswonende dementerenden in belangrijke mate verzorgd worden door mantelzorgers, soms in samenwerking met vrijwilligers (Gezondheidsraad, 2002). Daarnaast krijgt een deel ook thuiszorg van professionals.

Hoeveel thuiswonende dementerenden professionele thuiszorg gebruiken is niet bekend, maar de door GINO Onderzoeksgroep (2004) geregistreerde zorgindicaties geven daar wel een indruk van. Volgens de GINO-registraties kregen in de periode juni 2003 tot en met mei 2004 2368 cliënten van 50 jaar of ouder een indicatie voor thuiszorgfuncties op basis van de grondslag 'psychogeriatrische aandoening' (ofwel dementie). GINO Onderzoeksgroep vult overigens het begrip "thuiszorg" ruim in en laat onder thuiszorg alle AWBZ-zorgfuncties vallen waarbij geen verblijfsfuncties zijn geïndiceerd (dus ook activerende of ondersteunende begeleiding in de vorm van dagprogramma's, zie tabel 1). De representatieve steekproef van GINO Onderzoeksgroep bestaat uit 15 Regionale IndicatieOrganen (RIO's) en hun werkgebied omvat 15,9% van de Nederlandse bevolking. Wanneer men uitgaat van deze verhouding, zou dat betekenen dat landelijk op jaarbasis circa 14.893 cliënten ($2368 \times 100/15,9$) met een psychogeriatrische aandoening een AWBZ-indicatie voor een vorm van thuiszorg ontvangen. Dat is dus 12 tot 13 % van de totale groep van ruim 120.000 thuiswonende dementerenden.

Geïndiceerde functies

Volgens de registraties van GINO zouden in de steekproef van 15 RIO's in de periode juni 2003 tot en met mei 2004 3123 positieve thuiszorgindicaties bij mensen met dementie. Op basis van die positieve indicaties, krijgen we een indruk welke zorgfuncties bij thuiswonende dementerenden het meest voorkomen. In de volgende tabel staan de positieve indicaties voor elk van de negen thuiszorgfuncties die GINO-onderzoeksgroep (2004) onderscheidt. In de tweede kolom staat het percentage indicaties voor elke functie op het totaal van 3123 indicaties voor thuiswonende mensen bij dementie in de voornoemde registratieperiode. *Let op: deze percentages tellen niet op tot 100% omdat één indicatie soms uit meer functies bestaat* (voor de meest voorkomende combinaties van functies, zie GINO-Onderzoeksgroep, 2004).

Tabel 1.1 Positieve thuiszorgindicaties (n=3123) voor mensen met dementie geïndiceerd door 15 RIO's in de periode juni 2003 t/m mei 2004, onderscheiden naar zorgfunctie in volgorde van voorkomen (gebaseerd op GINO Onderzoeksgroep, 2004)

	Aantal	%
Persoonlijke verzorging	1788	57.3
Ondersteunende begeleiding-dagprogramma	1767	56.6
Huishoudelijke verzorging	1674	53.6
Verpleging	1218	39.0
Ondersteunende begeleiding-algemeen	866	27.7
Behandeling-algemeen	860	27.5
Activerende begeleiding-algemeen	50	1.6
Activerende begeleiding-dagprogramma	30	1.0
Verpleging-palliatief	6	0.2

Uit de tabel blijkt dat persoonlijke verzorging, huishoudelijke verzorging en verpleging tot de top 4 van meest voorkomende zorgfuncties bij deze doelgroep behoren. In tegenstelling tot de eveneens vaak voorkomende functie ondersteunende begeleiding-dagprogramma⁶, gaat het daarbij om zorg thuis bij de cliënt.

De RIO's indiceren tegenwoordig niet meer standaard welke zorgverleners bij welke zorgfuncties bij voorkeur moeten worden ingezet. Bij mondelinge navraag bij de Landelijke Vereniging voor Thuiszorg bleek dat wanneer een thuiszorginstelling persoonlijke verzorging biedt, dat wil zeggen hulp bij bijvoorbeeld wassen en aankleden, het meestal gaat om verzorgenden B, C of D of (wijk)ziekenverzorgenden.

Huishoudelijke verzorging zou meestal geboden worden door verzorgenden B of C dan wel helpenden. Bij de functie verpleging zou in de meeste gevallen een (wijk)verpleegkundige of (wijk)ziekenverzorgende zorg verlenen.

Tot slot

Deze fact sheet geeft inzicht in hoeveel mensen met dementie er thuis wonen en hoeveel daarvan een indicatie voor AWBZ-gefinancierde thuiszorg hebben. Over het *feitelijke* thuiszorggebruik hebben we geen cijfers; de geregistreerde zorgindicaties van GINO Onderzoeksgroep geven slechts een globale aanwijzing van de omvang van de groep thuiszorggebruikers. Uit NIVEL-onderzoek onder thuiswonende mensen met andere chronische aandoeningen is bekend dat mensen soms minder soorten thuiszorg krijgen dan is geïndiceerd en dat een klein deel (ongeveer 7%) helemaal geen thuiszorg krijgt, vanwege wachtlijsten (Francke en Algera, 2004). Of dergelijke discrepanties tussen indicatie en gebruik ook aan de orde zijn bij mensen met dementie is vooralsnog een vraag voor verder onderzoek.

⁶ Deze functie wordt meestal geleverd door dagcentra, die vaak verbonden zijn aan intramurale of ambulante voorzieningen.

Referenties

- Francke A.L., Algera M. De indicatiestelling en de aansluiting tussen zorgbehoefte en geleverde thuiszorg bij chronisch zieken. In: P.P. Groenewegen, G.A.M. van den Bos, P.J. van Megchelen (red.). *Zorg, Opvang en begeleiding van chronisch zieken*. Assen: Van Gorcum, blz. 114-152
- GINO Onderzoeksgroep. *Thuiszorgfuncties geïndiceerd aan cliënten met een verstandelijke handicap en cliënten met een psychogeriatrische aandoening*. Interne notitie in opdracht van het Ministerie van VWS-DVVO. Groningen, November 2004
- Gezondheidsraad. *Dementie*. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002, publicatie nr 2002/04
- Ott A., Breteler M.M.B., Birkenhaeger-Gillese E.B. e.a. De prevalentie bij ouderen van de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie en dementie bij Parkinson; het ERGO-onderzoek. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 1996; 39: 1392-1397

Fact sheet 2: Vrijheidsbeperkingen bij thuiswonende mensen met dementie

Anneke Francke (NIVEL)

Veel extramurale zorgverleners hebben te maken met vrijheidsbeperkingen bij thuiswonende mensen met dementie. Dat geldt voor huisartsen en thuiszorgmedewerkers, maar ook voor medewerkers van woonzorgcomplexen. Bedekken en kalmerende medicatie worden het meest gebruikt, terwijl deur op slot doen of onrustbanden minder vaak voorkomen. De precieze omvang van vrijheidsbeperkingen thuis is echter nog niet bekend.

Achtergronden

Deze fact sheet gaat in op vrijheidsbeperkingen (ofwel vrijheidsbeperkende maatregelen) bij thuiswonende mensen met dementie en de volgende onderzoeksvraag van VWS is daarbij het uitgangspunt:

Wat is er op basis van bestaande onderzoeks- en registratiegegevens bekend over:

- * het aantal thuiswonende mensen met dementie waarbij vrijheidsbeperkingen door middel van bedekken, fixatie door onrustband, (voor- of kamer)deur op slot doen en kalmerende medicatie worden toegepast;
- * wie die vrijheidsbeperkingen toepast (de familie of bepaalde zorgverleners);
- * hoe toezicht wordt gehouden in het geval zorgverleners die vrijheidsbeperkingen toepassen;
- * of zorgverleners vinden dat hun vorm van toezicht valt onder de noemer 24-uurstoezicht?

Vrijheidsbeperkingen zijn in dit verband “middelen of maatregelen die in de zorgverlening toegepast worden, met als doel of als effect het beperken van de vrijheid” (Arends en Dursun, 20-04). Op verzoek van VWS richten we ons daarbij vooral op de vier vormen van vrijheidsbeperking uit de voornoemde onderzoeksvraag, omdat dit vrijheidsbeperkingen zouden zijn die vooral in de thuissituatie (kunnen) voorkomen, dat wil zeggen *buiten* AWBZ-toegelaten instellingen/voorzieningen voor verblijf.

Om deze vraag te kunnen beantwoorden is systematisch gezocht naar onderzoeks- en registratiegegevens op de websites van Alzheimer Nederland, IGZ, PRISMANT, RIVM, RVZ, TRIMBOSINSTITUUT, VWS, SCP. Verder zijn de geautomatiseerde bibliotheekcatalogi van het NIVEL en NIZW geraadpleegd en zijn vrije internet searches met GOOGLE verricht met relevante trefwoorden (bijvoorbeeld dementie in combinatie met vrijheidsbeperking).

Aantal thuiswonenden met vrijheidsbeperkingen

Er zijn geen gegevens gevonden over bij hoeveel van de ongeveer 120.000⁷ thuiswonende mensen met dementie vrijheidsbeperking plaatsvindt door middel van bedekken, fixatie door onrustband of deur op slot doen. Wel zijn er cijfers over hoeveel mensen met

⁷ Dit aantal thuiswonenden is gebaseerd op het rapport over dementie van de Gezondheidsraad (2002); zie fact sheet 1.

dementie kalmerende medicatie (psycholeptica) voorgeschreven krijgen. Fact sheet nummer 3 (zie hierna) gaat daarop in en laat onder meer zien dat van alle thuiswonende mensen die *in verband met dementie* in 2001 hun huisarts hebben geconsulteerd, ongeveer vier op de tien psycholeptica krijgt voorgeschreven.

Toepassing

Hoewel er geen gegevens op "client- of mantelzorgerniveau" zijn over vrijheidsbeperkingen thuis en er ook geen informatie is over hoe vaak mantelzorgers vrijheidsbeperkingen toepassen, biedt het recente onderzoek van Arends en Dursun (2004) wel inzicht in vrijheidsbeperkingen vanuit het perspectief van bepaalde professionele zorgaanbieders. Arends en Dursun tonen aan dat veel zorgverleners van thuiswonende mensen met dementie zelf vrijheidsbeperkingen toepassen dan wel indirect (via toepassing door anderen) te maken hebben met vrijheidsbeperkingen. Dat geldt voor 71% van de huisartsen, 77% van de thuiszorgmedewerkers van niet-commerciële en 70% van de commerciële thuiszorginstellingen en voor 63 % van de vertegenwoordigers van woonzorgcomplexen die mensen met dementie in zorg hebben. Bij woonzorgcomplexen zijn wonen en zorg gescheiden en gaat het dus om zelfstandig wonende cliënten. Wat deze gegevens van Arends en Dursun moeilijk te interpreteren maakt, is dat bij de betreffende vraag niet precies vermeld was om welke vrijheidsbeperkingen het ging. Ook wordt de interpretatie van de voornoemde percentages huisartsen, thuiszorgmedewerkers en vertegenwoordigers van woonzorgcomplexen belemmerd door het feit dat bij de betreffende vraag geen onderscheid is gemaakt tussen vrijheidsbeperkende maatregelen bij thuiswonende dementerenden en overige cliënten.

Wel komt op basis van het onderzoek van Arends en Dursun duidelijk naar voren dat bedekken en kalmerende medicatie vaker voorkomen bij deze doelgroep dan deur op slot doen of fixatie door onrustbanden (tabel 2.1 gaat niet in op vormen van vrijheidsbeperking die buiten de onderzoeksvraag vallen).

Tabel 2.1 Percentage zorgaanbieders van mensen met dementie, dat in 2002 met bepaalde vrijheidsbeperkingen* bij dementerenden direct of indirect te maken had (gebaseerd op Arends en Dursun, 2004)

	Thuiszorginstellingen (n=41)	Huisartsen (n=29)	Woonzorgcomplexen (n=44)
Bedekken	34%	24%	91%
Fixatie door onrustbanden	15%	0%	23%
Deur op slot	17%	7%	0%
Kalmerende medicatie	32%	32%	52%

* toegepast in het kader van een overeenkomst met de cliënt of diens vertegenwoordiger

Toezicht

Er zijn geen gegevens getraceerd over hoe toezicht geregeld wordt bij vrijheidsbeperkingen en wat betrokken zorgverleners onder toezicht verstaan.

Tot slot

Vrijheidsbeperking bij thuiswonende mensen met dementie blijkt een vrijwel onontgonnen onderzoeksterrein. Over het precieze aantal thuiswonende dementerenden

met vrijheidsbeperkingen bestaan geen cijfers (behalve als het gaat om kalmerende medicatie, zie fact sheet 3). Ook over hoe toezicht geregeld wordt bij vrijheidsbeperkingen zijn er geen gegevens, Wel vindt momenteel (eind 2004/begin 2005) een schriftelijke peiling plaats onder het representatieve landelijke Panel Verpleegkundigen en Verzorgenden (een samenwerkingsproject van NIVEL/LEVV/AVVV). In dit panel participeren ook verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam in de thuiszorg, die ondervraagd worden over diverse vrijheidsbeperkingen bij thuiswonende cliënten en over hoe zij daarbij toezicht houden. De uitkomsten van die peiling worden volgens planning medio 2005 openbaar.

Referenties

Arends L.A.P., Dursun R. Beperkt door zorg: toepassingen van vrijheidsbeperkingen bij psychiatrische patiënten en verstandelijk gehandicapten op plaatsen waar de Wet Bopz niet van toepassing is. Rotterdam: Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg Erasmus Medisch Centrum/Erasmus universiteit Rotterdam
Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002, publicatie nr 2002/04.

Fact sheet 3: Voorschrijven van psycholeptica bij thuiswonende mensen met dementie

Liset van Dijk en Anneke Francke (NIVEL)

Thuiswonende mensen met dementie krijgen veel vaker psycholeptica (ofwel kalmerende medicatie) voorgeschreven dan ouderen zonder dementie. Van de mensen die hun huisarts consulteerden vanwege dementie gebruikt ruim 43% psycholeptica, terwijl maar ongeveer een kwart van de ouderen zonder dementie deze middelen gebruikt. De indicaties bij de recepten wijzen in de richting dat thuiswonende dementerenden vaak psycholeptica krijgen om redenen die direct samenhangen met de dementie of vanwege slapeloosheid. Deze conclusies komen uit analyses van gegevens uit de Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk (NSII).

Achtergronden

In het registratiejaar 2001 is in het kader van de NSII (een samenwerkingsproject van RIVM/NIVEL) een breed scala aan registratiegegevens verzameld bij een representatieve steekproef van Nederlandse huisartsenpraktijken die deel uitmaken van het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH, zie Van der Linden e.a., 2003).

Op basis van analyses van NS-registraties heeft het NIVEL de volgende onderzoeksvraag beantwoord:

Wat is er bekend over het voorschrijven van kalmerende medicatie bij thuiswonende mensen met dementie?

Bij de beantwoording van deze vraag gaan we in op hoe vaak kalmerende medicatie, in deze sheet verder aangeduid als psycholeptica, worden voorgeschreven. Ook gaan we in op de voorschrijfredenen, het gemiddelde aantal recepten en enkele landelijke schattingen.

De bestudeerde registraties hebben betrekking op mensen die in 2001 rechtstreeks of via een naaste contact hebben gehad met hun huisarts.

In totaal hadden in 2001 659 mensen *in verband met dementie* (in de NSII gecodeerd als seniele dementie/Alzheimer) contact gehad met één van de 96 huisartspraktijken uit de NSII die zowel voorschrijfgegevens als achterliggende aandoeningen geregistreerd hebben.

Van die 659 mensen weten we bij 332 zeker dat ze thuis woonden (50,4%), bij 110 dat ze in een verzorgingshuis woonden (16,7%) en van de overige 217 is niet bekend waar zij woonden (32,9%).

De 332 thuiswonenden waren gemiddeld 78,9 jaar oud (sd=7,8). De vrouwen waren in de meerderheid (59%).

Hoe vaak worden psycholeptica voorgeschreven?

Psycholeptica vallen in drie hoofdcategorieën:

- I Antipsychotica, waaronder bijvoorbeeld butyrofenonderivaten als haloperidol vallen;

- II Anxiolytica, waartoe onder meer bepaalde benzodiazepinederivaten als oxazepam behoren;
- III Hypnotica/sedativa, waaronder bijvoorbeeld bepaalde benzodiazepinederivaten als temazepam en nitrazepam vallen.

De nu volgende tabel laat de percentages zien van groepen thuiswonende mensen die in 2001 contact hadden met de huisarts vanwege dementie òf vanwege een andere aandoening en die één of meer recepten voor psycholeptica kregen.

Tabel 3.1 Percentages van groepen personen die psycholeptica recepten van de huisarts kregen in 2001

	% van onderzoeksgroep van thuiswonenden met dementie (n=332)	% van onderzoeksgroep thuiswonenden 65+ met andere aandoening dementie (n=31.516)	% van onderzoeksgroep thuiswonenden 75+ met andere aandoening (n=12.371)
Psycholeptica totaal	43.4%	25.1%	29.2%
I. Antipsychotica	30.1%	1.5%	1.9%
II. Anxiolytica	14.8%	13.6%	14.0%
II. Hypnotica/sedativa	16.6%	14.3%	18.2%

In totaal kregen 144 van de 332 thuiswonenden (43,4%) die in 2001 in verband met hun dementie een huisarts uit de NSII consulteerden, een recept voor één of meer soorten psycholeptica.

Ter vergelijking: bij de thuiswonende 65-plussers en 75-plussers die contact hadden met de huisarts vanwege een andere aandoening dan dementie, werd bij respectievelijk een kwart en bij bijna een derde psycholeptica voorgeschreven.

Bij de categorie antipsychotica zijn de grootste verschillen te zien tussen de mensen met en zonder dementie (zie tabel 3.1).

Voorschrijfredenen

De volgende tabel laat zien dat bij bijna de helft van de recepten binnen de categorie antipsychotica de indicatie seniele dementie/Alzheimer is geregistreerd. Onduidelijk blijft voor welke specifieke symptomen van de dementie de psycholeptica worden voorgeschreven. Van antipsychotica is echter bekend dat ze in het algemeen wanen, angst, agitatie of agressie kunnen verminderen, wat allemaal ook relatief vaak voorkomende symptomen van dementie zijn.

Binnen de categorieën anxiolytica en hypnotica/sedativa is slapeloosheid de meest geregistreerde indicatie op het recept.

Tabel 3.2 Indicaties bij psycholeptica recepten voor thuiswonenden met dementie

Indicaties	% van totale aantal recepten binnen de 3 hoofdcategorieën psycholeptica
I Bij antipsychotica: (n=351 recepten)	
Seniele dementie/Alzheimer	48,4%
Geheugen/concentratie-/oriëntatiestoornissen	12,0%
Andere psychische symptomen/klachten	6,8%
Depressie	3,4%
Onbekend	20,5%
II Bij anxiolytica: (n=225 recepten)	
Slapeloosheid	19,1%
Angstig/nervus gevoel	7,1%
Crisis/voorbijgaande stressreactie	6,2%
Seniele dementie/Alzheimer	5,8%
Onbekend	35,6%
III Bij hypnotica/sedativa: (n=223 recepten)	
Slapeloosheid	40,8%
Seniele dementie/Alzheimer	18,9%
Depressie	5,2%
Boezemfibrilleren	3,9%
Hyperthyreoïdie	3,9%
Onbekend	16,3%

Gemiddeld aantal recepten

Op basis van de NSII gegevens zijn geen stellige uitspraken te doen over of de psycholeptica over een langere periode werden gebruikt. Het gemiddelde aantal recepten geeft echter wel een indicatie dat het vaak gaat om herhaalde voorschriften: gemiddeld kregen de “gebruikers” binnen de groep van thuiswonende mensen met dementie in 2001 vijf tot zes recepten voor psycholeptica.

Landelijke cijfers

Bij de “Achtergronden” gaven we aan dat we bij 332 mensen uit de onderzoeksgroep zeker weten dat ze thuis woonden en in 2001 in verband met hun dementie een NSII-huisartsenpraktijk hebben geconsulteerd. Daarvan kregen er 144 (43,4%) psycholeptica voorgeschreven.

De 96 geïncludeerde NSII-praktijken hadden een populatie van 375.899 patiënten. De Nederlandse bevolking had op 1 januari 2001 een omvang van 15.987.075. Dit betekent dat de patiënten van de geïncludeerde praktijken 2,35% van de Nederlandse bevolking vormen.

Omgerekend zouden er dan landelijk gezien dus minimaal 14.128 thuiswonende mensen zijn die in 2001 *in verband met dementie* hun huisarts hebben geconsulteerd ($(332/2,35) \times 100 = 14.128$). Hiervan zouden er dan **6.132** (43,4%) een recept/recepten voor psycholeptica hebben gekregen. Het gaat daarbij echter uitdrukkelijk om een

minimumvariant van het geschatte aantal.

In werkelijkheid zal het aantal thuiswonende dementerenden dat psycholeptica krijgt hoger liggen omdat er in de groep “woonsituatie niet bekend” hoogstwaarschijnlijk ook nog thuiswonenden zijn die psycholeptica kregen voorgeschreven. Van 217 patiënten uit de onderzoeksgroep was niet bekend waar zij woonden. Ervan uitgaande dat de verdeling “uitwonend”/ thuiswonend waarschijnlijk hetzelfde is als bij de mensen waarvan we wel hun woonsituatie weten, betekent dit dat er nog circa 163 extra thuiswonende dementerenden zouden zijn (75,1% van 217). Met de 332 die we al hadden, is dat samen 549.

Dit betekent dan dat er landelijk gezien circa 23.361 thuiswonende dementerenden zijn die in 2001 hun huisarts hebben geconsulteerd in verband met dementie, waarvan er ongeveer **10.139** (43,4%) psycholopetica krijgen. Dit lijkt een meer *realistische schatting* dan de hiervoor genoemde minimumvariant.

Als we nu het aantal van 10.139 centeren op het totale aantal van ruim 120.000 thuiswonende dementerenden (geschat op basis van gegevens van de Gezondheidsraad, zie fact sheet 1), dan komen we uit op een landelijke groep van 8,4% van de thuiswonende dementerenden die per jaar de huisarts consulteert in verband met dementie en die psycholeptica krijgt voorgeschreven.

Dit percentage kan mogelijk in werkelijkheid nog wat hoger zijn, omdat dementerenden die bij de huisarts komen voor bijvoorbeeld een acute aandoening, soms vanwege andere of bijkomende problemen ook psycholeptica kunnen krijgen. Daarover biedt de NSII geen cijfers.

Tot slot

Personen met dementie krijgen duidelijk vaker dan niet-demente ouderen psycholeptica voorgeschreven. Deze verschillen zijn het duidelijkst bij de antipsychotica. Bij mensen met dementie zullen dergelijke middelen mogelijk vaak gecamoufleerd (bijvoorbeeld gepraakt door het eten) en zonder toestemming van de dementerende persoon worden toegediend. De NSII geeft echter uitsluitend inzicht in voorschriften en niet in het feitelijke gebruik of de condities waarbinnen dat gebruik plaatsvindt. Nader onderzoek op dat terrein lijkt wenselijk.

Referenties

- Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002, publicatie nr 2002/04
Linden M.W. van der, Westert G.P., Bakker D.H., Schellevis F.G. Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk: klachten en aandoeningen in de bevolking en in de huisartspraktijk. Utrecht, Bilthoven: NIVEL, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2004

Fact sheets over thuiswonende mensen met een verstandelijke beperking

Fact sheet 4: Hoeveel mensen met een verstandelijke beperking wonen thuis en krijgen thuiszorg?

Anneke Francke (NIVEL)

In Nederland woont meer dan de helft van de mensen met een verstandelijke beperking buiten een instelling. Het gaat daarbij om een groep van ongeveer 58.000 mensen die thuis wonen, dat wil zeggen zelfstandig, bij hun ouders of andere naasten. Bestaande onderzoeksgegevens over de mate waarin deze mensen gebruik maken van professionele zorg thuis, zijn niet eenduidig en daardoor moeilijk te interpreteren. Wel zijn er aanwijzingen dat cliënten met thuiszorg, meestal ondersteunende of activerende begeleiding krijgen.

Achtergronden

De meest recente prevalentiecijfers over verstandelijke beperkingen zijn uit onderzoek van Van Schrojenstein Lantman-de Valk en collega's (2002). Deze onderzoekers komen op basis van extrapolatie van gegevens uit de provincie Limburg tot de conclusie dat er bijna 111.750 mensen met een verstandelijke beperking in Nederland zijn (Van Schrojenstein Lantman-de Valk e.a., 2002).

In deze fact sheet gaan we onder meer in op hoeveel van die ongeveer 112.000 mensen thuis wonen en hoeveel er professionele thuiszorg krijgen. De onderzoeksvraag die VWS in dit verband voorgelegd heeft aan het NIVEL was:

Wat is er op basis van bestaande onderzoeks- en registratiegegevens bekend over:

- * het aantal mensen met een verstandelijke beperking dat thuis woont, dat wil zeggen **niet** wonend in een AWBZ-toegelaten instelling/voorziening voor verblijf¹;
- * hoeveel van die mensen thuiszorg² gebruiken;
- * voor welke AWBZ-functies die mensen geïndiceerd zijn.

Om relevante gegevens op het spoor te komen zijn diverse websites (van CBS, IGZ, PRISMANT, RIVM, RVZ, TRIMBOSINSTITUUT, VGN, VWS, SCP) en de geautomatiseerde bibliotheekcatalogi van het NIVEL en NIZW geraadpleegd. Tevens zijn vrije internet searches met GOOGLE verricht met relevante trefwoorden (bijvoorbeeld verstandelijke handicap in combinatie met thuiszorg). Daarnaast is deze fact sheet gebaseerd op registraties van zorgindicaties die GINO onderzoeksgroep (2004) recent in opdracht van VWS heeft geanalyseerd.

Aantal thuiswonenden

Volgens het voornoemde onderzoek van Van Schrojenstein Lantman-De Valk e.a. wonen ongeveer 58.000 (52%) van de circa 111.750 mensen met een verstandelijke beperking

¹ Onder thuis wonen valt dan het volledig zelfstandig wonen of bij ouders of andere naasten, ongeacht of men gebruik maakt van bepaalde dagopvang-, school- of zorgvoorzieningen of een persoonsgebonden budget waar men zelf woonruimte of zorg mee kan inkopen.

² In het kader van thuiszorg waren wij in principe zowel geïnteresseerd in zorg die thuis wordt geleverd door een professionele thuiszorginstelling, als in zorg die thuis wordt geleverd vanuit een andere professionele (intra- of semimurale of ambulante) instelling.

thuis, dat wil zeggen zelfstandig of bij hun ouders of andere naasten. De voornoemde studie geeft geen inzicht in de mate van de verstandelijke beperking bij de thuiswonenden.

Aantal thuiszorg gebruikers/geïndiceerden

Er zijn drie bronnen gevonden die enige aanwijzingen geven van het gebruik van thuiszorg door mensen met een verstandelijke beperking (zie tabel 4.1).

Tabel 4.1 Bronnen met gegevens over gebruik van thuiszorg bij mensen met verstandelijke beperking

Bron	Onderzoeksgroep v.w.b. cijfers over thuiszorg	Gebruikte definitie/afbakening van thuiszorg	Uitkomsten t.a.v. gebruik van of indicatie voor thuiszorg
GINO Onderzoeksgroep, 2004	Thuiswonende verst.gehandicapten van alle leeftijden die een zorgindicatie kregen van LCIG-indicatieorgaan Zuid-Holland.	Onder indicaties voor “thuiszorg” ofwel “zorg thuis” wordt door GINO verstaan: alle indicaties voor personen waarbij geen verblijfsfuncties zijn geïndiceerd.	Op basis van combinatie van GINO-registraties met prevalentiecijfers van Van Schrojenstein Lantman-de Valk e.a (2002), zou circa 18% van de thuiswonenden een <i>indicatie</i> hebben voor thuiszorg.
De Klerk, 2002	Thuiswonende volwassen verst.gehandicapten die deelnamen aan dagopvang- of dagactiviteitenfaciliteiten in verschillende regio's.	Deze studie verstaat onder thuiszorg de zorg geleverd vanuit een professionele thuiszorginstelling.	Circa 8% van de thuiswonenden zou thuiszorg krijgen van een thuiszorginstelling.
Van Schrojenstein Lantman-de Valk e.a, 2002	Thuiswonende verst. gehandicapten van alle leeftijden in Limburg opgespoord via een breed scala aan voorzieningen.	Deze studie beschrijft uitsluitend het gebruik van thuiszorg geleverd vanuit categoriale instellingen/voorzieningen.	Circa 1,7% van de thuiswonenden zou thuiszorg krijgen vanuit een instelling/voorziening voor mensen met een verstandelijke beperking.

De eerste bron betreft de registraties van zorgindicaties door Gino Onderzoeksgroep (2004). Mogelijk zullen zorgindicatie en zorggebruik echter niet altijd overeenkomen, bijvoorbeeld door wachtlijsten. Volgens de GINO-registraties kregen 1296 cliënten met een verstandelijke beperking van het Landelijk Centrum Indicatiestelling Gehandicaptenzorg in Zuid-Holland in de registratieperiode november 2003 t/m mei 2004 een indicatie voor thuiszorgfuncties. Het werkgebied van het voornoemde LCIG-indicatieorgaan omvatte meer dan een vijfde deel van de Nederlandse bevolking, namelijk 21,2 %. Wanneer men uitgaat van deze verhouding zou dat betekenen dat landelijk circa 6.101 verstandelijk gehandicapten een AWBZ-indicatie voor thuiszorg ontvingen in de registratieperiode van zeven maanden. Op jaarbasis (12 maanden) betreft het dan zo'n 10.459 cliënten (GINO Onderzoeksgroep, 2004). GINO Onderzoeksgroep vult daarbij het begrip “thuiszorg” overigens ruim in en laat daar alle AWBZ-zorgfuncties onder vallen voor mensen waarvoor geen verblijfsfuncties zijn geïndiceerd (dus ook activerende of ondersteunende begeleiding in de vorm van dagprogramma's, zie tabel 1). Zoals in de “Achtergronden” staat vermeld, zijn er in Nederland ongeveer 58.000 thuiswonende mensen met een verstandelijke beperking, dus dat zou betekenen dat per

jaar circa 18% van de totale groep thuiswonenden met een verstandelijke beperking een indicatie voor “thuiszorg” (zoals gedefinieerd door GINO) krijgt.

De tweede bron die cijfers geeft over thuiszorg is de Rapportage Gehandicapten van het SCP (De Klerk, 2002). Daaruit blijkt dat ongeveer acht procent van de *volwassen* mensen met een verstandelijke beperking die niet in een instelling verblijven zorg vanuit een thuiszorginstelling krijgt. Een beperking van die studie is dat dit percentage is gebaseerd op cijfers van thuiswonende mensen die achterhaald zijn via dagverblijven voor ouderen of van een sociale werkvoorziening. De (kleine) groep van thuiswonende volwassen verstandelijke gehandicapten die niet van die dagvoorzieningen gebruik maakt, evenals kinderen waren niet vertegenwoordigd in de steekproef, wat mogelijk enige vertekening geeft in het percentage thuiszorg gebruikers.

De Rapportage Gehandicapten van het SCP wijst er overigens op dat niet alleen thuiszorginstellingen zorg thuis leveren, maar ook gezinsvervangende tehuizen (GVT's) en Sociaal Pedagogische Diensten (dit was vòòr de recente reorganisatie en taakverandering van de SPD-en, wat onder meer inhoudt dat deze organisaties nu geen geïndiceerde zorg meer leveren). Volgens de Rapportage Gehandicapten zou in 2000 41% van de zelfstandig wonende mensen met een verstandelijke beperking begeleid worden bij bijvoorbeeld het huishouden of in werk en vrije tijd door een GVT. Een opmerkelijk hoog percentage, maar het blijft in die Rapportage onduidelijk of dit altijd om begeleiding *thuis* bij de cliënt gaat (De Klerk, 2002).

Ook onderzoek van het Trimbosinstituut wijst in de richting dat thuiszorg relatief vaak geleverd wordt door categoriale voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten, in toenemende mate in samenwerking met thuiszorginstellingen (de Boer e.a., 2003; Koedoot e.a., 2001).

De derde bron die aanwijzingen geeft over de omvang van het gebruik van thuiszorg betreft het onderzoek van Van Schroyen Lantman-De Valk en collega's (2002). Door in Limburg allerlei voorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking te benaderen, bouwden deze onderzoekers een databestand op over 6439 verstandelijk gehandicapten, waaronder 1580 thuiswonenden. Binnen die steekproef van 6439 personen waren er 27 personen die thuiszorg ontvingen vanuit een categoriale instelling of voorziening. Wanneer we aannemen dat het (vrijwel) allemaal thuiswonenden zijn die thuiszorg kregen, zou dus ongeveer 1,7% (27/1580) van de thuiswonenden thuiszorg krijgen vanuit een categoriale instelling/voorziening. Dit onderzoek geeft uitsluitend inzicht in het gebruik van zorg geleverd door categoriale voorzieningen en is daarom niet goed vergelijkbaar met de studie van GINO onderzoeksgroep (2004).

Wel is opvallend dat Van Schroyen Lantman-De Valk e.a. uitkomen op een percentage van 1,7% van gebruikers van thuiszorg geleverd door categoriale instellingen of voorzieningen, terwijl De Klerk (2002) in de Rapportage Gehandicapten noemt dat 41% van de zelfstandig wonende verstandelijk gehandicapten begeleid wordt vanuit een GVT. Misschien hangt die grote discrepantie tussen deze percentages samen met regionale verschillen. Ook kan het zijn dat er in die 41% van de Klerk veel thuiswonenden zijn die niet in hun eigen huis begeleiding krijgen van GVT's.

Geïndiceerde functies

Volgens de registraties van GINO zouden door het LCIG Zuid-Holland in de voornoemde registratieperiode 1350 positieve indicaties voor thuiszorgfuncties zijn geïndiceerd. Op basis van die positieve indicaties, krijgen we een indruk welke thuiszorgfuncties het meest voorkomen bij mensen met een verstandelijke beperking. In de tabel is het aantal indicaties voor elk van de negen thuiszorgfuncties weergegeven; in de tweede kolom staat het percentage indicaties voor elke functie op het totaal van 1350 indicaties voor thuiszorg. *Let op: deze percentages tellen niet op tot 100% omdat één indicatie soms uit een combinatie van verschillende functies bestaat* (voor de meest voorkomende combinaties van functies, zie GINO-Onderzoeksgroep, 2004).

De volgende tabel laat zien dat de indicaties meestal ondersteunende of activerende begeleiding-algemeen betreffen. In tegenstelling tot de eveneens vaak voorkomende functies ondersteunende of activerende begeleiding-dagprogramma³, gaat het daarbij om zorg thuis bij de cliënt.

Indicatie-organen registreren niet (meer) standaard welk soort zorgverlener bij welk soort zorgfuncties moeten worden ingezet. Op grond van navraag bij de Landelijke Vereniging voor Thuiszorg is echter bekend dat wanneer een thuiszorginstelling zorg thuis biedt binnen de functies ondersteunende of activerende begeleiding-algemeen, er meestal een gespecialiseerd verzorgende E wordt ingezet.

Wanneer categorale voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten deze zorgfuncties thuis leveren, zal het waarschijnlijk veelal om (MBO- of HBO-) agogisch opgeleide zorgverleners gaan, omdat die immers het grootste deel uitmaken van het personeelsbestand van die voorzieningen (van der Windt e.a., 2003).

Tabel 4.2 Positieve indicaties op het terrein van thuiszorg (n=1350) bij mensen met een verstandelijke beperking, geïndiceerd door LCIG Zuid-Holland in periode november 2003 t/m mei 2004, onderscheiden naar zorgfunctie in volgorde van voorkomen (gebaseerd op GINO, 2004)

Functie	Aantal	Percentage
Ondersteunende begeleiding-algemeen	736	54.5
Activerende begeleiding-algemeen	541	40.1
Ondersteunende begeleiding-dagprogramma	298	22.1
Activerende begeleiding-dagprogramma	271	20.1
Behandeling-algemeen	188	13.9
Huishoudelijke verzorging	75	5.6
Persoonlijke verzorging	58	4.3
Verpleging-algemeen	15	1.1
Verpleging-palliatief	0	0.0

Tot slot

In deze fact sheet valt op dat de bronnen die inzicht bieden in het aantal thuiswonende mensen met een verstandelijke beperking die thuiszorg zouden krijgen niet goed overeenkomen qua percentage thuiszorggebruikers, wat voor een belangrijk deel te verklaren is uit het feit dat zij het begrip thuiszorg anders afbakenen en ook verschillen in onderzoeksgroep (zie tabel 4.1). Wel wijst bestaand onderzoek in de richting dat die cliënten die gebruik maken van thuiszorg, meestal ondersteunende of activerende

³ Deze functie wordt meestal geleverd door dagcentra, die vaak verbonden zijn aan categorale voorzieningen.

begeleiding krijgen, en veel minder vaak behandeling, verzorging of verpleging.

Referenties

- GINO Onderzoeksgroep. Thuiszorgfuncties geïndiceerd aan cliënten met een verstandelijke handicap en cliënten met een psychogeriatrische aandoening. Interne notitie in opdracht van het Ministerie van VWS-DVVO. Groningen, November 2004
- Boer F. de, Kroon H., Koedoot P. Thuis zorgen voor kinderen met een verstandelijke beperking. Utrecht: Trimbosinstituut, 2003.
- Klerk M.M.Y. de (red.). Rapportage gehandicapten 2002. Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2002.
- Koedoot P., Peeters J., de Boer F. Transcategoriale samenwerking in de thuiszorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Utrecht: Trimbosinstituut, 2001.
- Schrojenstein Lantman-de Valk H.M.J. van, Van Heurn-Nijsten E.W.A., Wullink M., Zinzen-Turkenburg B.A.M. Prevalentieonderzoek mensen met een verstandelijke beperking. Maastricht: Extra/Capaciteitsgroep Huisartsgeneeskunde Universiteit Maastricht, 2002.

Fact sheet 5: Vrijheidsbeperkingen bij thuiswonende mensen met een verstandelijke beperking

Anneke Francke (NIVEL)

Vrijheidsbeperking bij thuiswonende mensen met een verstandelijke beperking is een actueel beleidsthema. Qua onderzoek is het echter een bijna onontgonnen terrein. Het schaarse onderzoek wijst in de richting dat als er bij deze groep cliënten vrijheidsbeperking wordt toegepast, het meestal gaat om plaatsing van bedrekken of kalmerende medicatie. Fixatie door onrustbanden of deur op slot lijkt weinig voor te komen.

Achtergronden

Deze fact sheet gaat in op de volgende onderzoeksvraag van VWS:

Wat is er op basis van bestaande onderzoeks- en registratiegegevens bekend over:

- * het aantal thuiswonende mensen met een verstandelijke beperking waarbij vrijheidsbeperkingen door middel van bedrekken, fixatie door onrustband, (voor- of kamer)deur op slot doen en kalmerende medicatie worden toegepast?
- * wie die vrijheidsbeperkingen toepast (de familie of bepaalde zorgverleners)?
- * hoe toezicht wordt gehouden in het geval zorgverleners die vrijheidsbeperkingen toepassen
- * of zorgverleners vinden dat hun vorm van toezicht valt onder de noemer ‘24-uurstoezicht’?’

Vrijheidsbeperkingen zijn in dit verband “middelen of maatregelen die in de zorgverlening toegepast worden, met als doel of als effect het beperken van de vrijheid” (Arends en Dursun, 20-04). Op verzoek van VWS richten we ons daarbij vooral op de vier vormen van vrijheidsbeperking uit de voornoemde onderzoeksvraag, omdat dit vrijheidsbeperkingen zouden zijn die vooral in de thuissituatie (kunnen) voorkomen.

Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden is systematisch gezocht naar onderzoeks- en registratiegegevens op de websites van IGZ, PRISMANT, RIVM, RVZ, TRIMBOSINSTITUUT, VGN, VWS en SCP, evenals in de geautomatiseerde bibliotheekcatalogi van het NIVEL en NIZW geraadpleegd. Tevens zijn vrije internet searches met GOOGLE verricht met relevante trefwoorden (bijvoorbeeld verstandelijke handicap in combinatie met vrijheidsbeperking).

Aantal thuiswonenden met vrijheidsbeperkingen

Het is niet bekend bij hoeveel van de ongeveer 58.000⁴ thuiswonende mensen met een verstandelijke beperking vrijheidsbeperkingen in de vorm van plaatsen van bedrekken, fixatie door onrustband en (voor- of kamer)deur op slot doen worden toegepast. Dit hangt samen met het feit dat er in Nederland geen centrale registraties bestaan van dergelijke vrijheidsbeperkingen bij cliënten thuis (Arends en Dursun, 2004). Wel zijn er cijfers over

⁴ Dit aantal thuiswonenden is gebaseerd op het prevalentie-onderzoek van Van Schrojenstein Lantman-de Valk e.a. (2002), zie fact sheet 4.

hoeveel mensen met een verstandelijke beperking kalmerende medicatie (psycholeptica) voorgeschreven krijgen. De volgende sheet (nummer 6) zal onder meer laten zien dat bij ruim een vijfde van de thuiswonende mensen die in 2001 hun huisarts consulteerden in verband met hun verstandelijke beperking psycholeptica zijn voorgeschreven.

Toepassing

Er zijn geen gegevens over toepassing van vrijheidsbeperkingen door mantelzorgers. Wel is uit het recente onderzoek van Arends en Dursun (2004) bekend dat 71,3% van de huisartsen, 76,7% van de thuiszorgmedewerkers van niet-commerciële en 70% van de commerciële thuiszorginstellingen die met mensen met een verstandelijke beperking werken, direct of indirect (via toepassing door andere zorgverleners) te maken hebben met vrijheidsbeperkingen thuis.

Wat de voornoemde percentages bij huisartsen en thuiszorgmedewerkers moeilijk te interpreteren maakt, is dat bij de betreffende vraag aan die zorgverleners door de onderzoekers niet precies vermeld was om welke vrijheidsbeperkingen het ging en bij die vraag ook geen onderscheid gemaakt is tussen thuiswonende verstandelijk gehandicapten en overige cliënten die zij in zorg kunnen hebben (dit laatste kritiekpunt verklaart waarom dezelfde percentages gelden in fact sheet 2, over thuiswonende mensen met dementie). Hoe die percentages er uit zien voor zorgverleners die zorg thuis leveren *vanuit* (en niet alleen binnen) een gezinsvervangend tehuis maakt het onderzoek van Arends en Dursun ook niet duidelijk. Wel besteedt men aandacht aan percentages van medewerkers van Sociaal Pedagogische Diensten voor wat betreft betrokkenheid bij vrijheidsbeperkingen, maar gezien het feit dat de huidige gereorganiseerde SPD-en geen geïndiceerde zorg meer leveren, zijn deze cijfers niet meer actueel.

De volgende tabel (5.1) geeft op basis van de studie van Arends en Dursun (2004) wel een indicatie van hoeveel thuiszorgmedewerkers en huisartsen die verstandelijk gehandicapten begeleiden, bij deze doelgroep direct of indirect, wanneer andere zorgverleners vrijheidsbeperkingen toepassen, met de vier soorten vrijheidsbeperkingen uit onze onderzoeksvraag te maken hebben (andere veel voorkomende vrijheidsbeperkingen zoals lichte fixatie door diepe stoel of door stoelblad worden in de tabel niet genoemd). Onduidelijk blijft welk type thuiszorgmedewerker, bijvoorbeeld een verpleegkundige, verzorgende of helpende, te maken heeft met die vrijheidsbeperkingen en in hoeverre men die zelf dan wel de familie toepast. Arends en Dursun gaan ook niet in op hoe die percentages liggen bij medewerkers van categorale voorzieningen zoals GVT's die soms ook zorg aan thuiswonenden bieden.

Tabel 5.1 Percentage zorgaanbieders van mensen met een verstandelijk beperking, dat in 2002 met vrijheidsbeperkingen* bij verstandelijk gehandicapten d.m.v. bedekken, zware fixatie, deur op slot, kalmerende medicatie direct of indirect te maken had (gebaseerd op Arends en Dursun, 2004)

	Thuiszorginstellingen (n=14)*	Huisartsen (n=29)*
Bedekken	29%	10%
Fixatie door onrustbanden	7%	7%
Deur op slot	0%	7%
Kalmerende medicatie	7%	17%

* toegepast in het kader van een overeenkomst met de cliënt of diens vertegenwoordiger.

Toezicht

Er zijn geen bestaande gegevens gevonden over het onderwerp “toezicht” bij vrijheidsbeperkingen bij thuiswonende verstandelijk gehandicapten. Wel loopt er eind 2004/begin 2005 een schriftelijke peiling onder het representatieve landelijke Panel Verpleegkundigen en Verzorgenden (een samenwerkingsproject van NIVEL/LEVV/AVVV), waarin onder andere verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam in de thuiszorg ondervraagd worden over diverse vrijheidsbeperkingen in relatie tot hoe zij daarbij toezicht houden. De uitkomsten van die peiling worden medio 2005 openbaar.

Tot slot

Om met meer stelligheid uitspraken te kunnen doen over het de prevalentie van vrijheidsbeperkingen bij de thuiswonende mensen met een verstandelijke beperking zou het goed zijn dat er in de toekomst informatie over vrijheidsbeperkingen wordt verzameld op “cliënt- of mantelzorgerniveau” in plaats van indirect via de professionele zorgaanbieders. Daarbij is het goed om niet alleen te kijken naar thuiswonende cliënten/mantelzorgers die zorg ontvangen van thuiszorgmedewerkers, maar ook naar thuiswonenden die zorg thuis ontvangen vanuit gezinsvervangende tehuizen of andere intra- of semimurale voorzieningen.

Referenties

- Arends L.A.P., Dursun R. Beperkt door zorg: toepassingen van vrijheidsbeperkingen bij psychiatrische patiënten en verstandelijk gehandicapten op plaatsen waar de Wet Bopz niet van toepassing is. Rotterdam: Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg Erasmus Medisch Centrum/Erasmus universiteit Rotterdam
- Schrojenstein Lantman-de Valk H.M.J. van, Van Heurn-Nijsten E.W.A., Wullink M., Zinzen-Turkenburg B.A.M. Prevalentieonderzoek mensen met een verstandelijke beperking. Maastricht: Extra/Capaciteitsgroep Huisartsgeneeskunde Universiteit Maastricht, 2002
- Windt W van der, Calsbeek, H., Talma, H., Hingstman, L. Feiten over verpleegkundige en verzorgende beroepen in Nederland 2003. Maarssen/Utrecht: Elsevier Gezondheidszorg/LEVV, 2004

Fact sheet 6: Voorschrijven van psycholeptica bij thuiswonende mensen met een verstandelijke beperking

Liset van Dijk en Anneke Francke (NIVEL)

Een op de vijf thuiswonende mensen met een verstandelijke beperking krijgt psycholeptica (kalmerende medicatie) voorgeschreven. Bij thuiswonenden zonder verstandelijke beperking is dat maar bij ongeveer één op de twintig het geval. Veel voorkomende voorschrijfredenen bij de mensen met een verstandelijke beperking zijn angst en nervositeit, zo blijkt uit de Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk (NSII).

Achtergronden

De NSII betreft een samenwerkingsproject van het NIVEL en het RIVM. In het registratiejaar 2001 is bij een representatieve groep Nederlandse huisartsenpraktijken die deel uitmaken van het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (zie Van der Linden e.a., 2003).

Op basis van analyses van NS-registraties wordt in deze fact sheet de volgende onderzoeksvraag beantwoord:

“Wat is er bekend over het voorschrijven van kalmerende medicatie bij thuiswonende mensen met een verstandelijke beperking?”

Bij de beantwoording van deze vraag gaan we in op hoe vaak psycholeptica worden voorgeschreven, de voorschrijfredenen en het gemiddelde aantal recepten. Ook geven we een schatting van landelijke cijfers.

Onderzoeksgroep

De bestudeerde registraties hebben betrekking op mensen die in verband met hun verstandelijke beperking (in de NSII gecodeerd als mentale retardatie) rechtstreeks of via een naaste contact hebben gehad met hun huisarts.

In het registratiejaar 2001 hebben 89 mensen in verband met een verstandelijke beperking contact gehad met één van de 96 huisartspraktijken uit de NSII die zowel medicatievoorschriften als achterliggende aandoeningen hebben geregistreerd. Van deze mensen is meer dan 80% jonger dan 45 jaar en wonen er 48 thuis (54%), negen in een intra- of semimurale instelling en van de overige 32 is niet bekend waar zij wonen (36%). De 48 thuiswonenden zijn gemiddeld 23 jaar oud en 46% is van het vrouwelijk geslacht. Deze fact sheet gaat over het voorschrijven van psycholeptica bij de thuiswonenden.

Hoe vaak worden psycholeptica voorgeschreven?

Psycholeptica behoren tot de drie hoofdcategorieën:

- I Antipsychotica, waaronder bijvoorbeeld butyrofenonderivaten als haloperidol vallen;
- II Anxiolytica, waartoe onder meer bepaalde benzodiazepinederivaten als oxazepam behoren;
- III Hypnotica/sedativa, waaronder bijvoorbeeld bepaalde benzodiazepinederivaten als temazepam en nitrazepam vallen.

De volgende tabel laat percentages zien van groepen thuiswonenden die in 2001 één of meer recepten voor psycholeptica kregen. Bij ruim een vijfde van de mensen die in 2001 een van de huisartsenpraktijken uit de NSII consulteerden in verband met hun verstandelijke beperking zijn in dat jaar psycholeptica voorgeschreven.

Ter vergelijking: in de algemene groep van 0 tot 45 jarigen die in 2001 een NSII-huisartsenpraktijk consulteerden in verband met een andere aandoening, was dat maar bij 5,6% het geval.

Bij de categorie anxiolytica zijn de grootste verschillen te zien tussen de mensen met en zonder verstandelijke beperking.

Tabel 6.1 Percentages van groepen personen die psycholeptica door de huisarts kregen voorgeschreven in 2001

	thuiswonenden met verstandelijke beperking (n=48)	algemene groep van thuiswonenden jonger dan 45 jaar (n=117.567)
Psycholeptica totaal	22,9 %	5,6%
I Antipsychotica	8,3%	0,5%
II Anxiolytica	16,7 %	3,9 %
III Hypnotica/sedativa	2,1 %	2 %

Wat zijn voorschrijf redenen?

De volgende tabel laat de indicaties zien die de huisarts heeft geregistreerd bij de psycholeptica recepten voor thuiswonende mensen met een verstandelijke beperking. Angst en nervositeit worden relatief vaak geregistreerd: namelijk bij 23% van die recepten. Ook de meer algemene indicatie “mentale retardatie” en de indicatie “affectieve psychose” staan relatief vaak geregistreerd.

Tabel 6.2. Indicaties bij psycholeptica recepten voor thuiswonenden met verstandelijke beperking

Indicaties	(n=57 recepten); %
Angstig/nervus gevoel	22,8%
Mentale retardatie	17,5%
Affectieve psychose	15,8%
Depressie	7%
Overig	15,8%
Diagnose onbekend	21,1%

Gemiddeld aantal recepten

Het gemiddelde aantal recepten geeft een indicatie dat het veelal niet gaat om eenmalige voorschriften: gemiddeld kregen de elf “gebruikers” binnen de groep van 48 thuiswonende mensen met een verstandelijke beperking in 2001 vijf recepten voor psycholeptica.

Landelijke cijfers

Zoals gezegd zijn er 48 personen waarvan we zeker weten dat ze thuis woonden en die in 2001 in verband met hun verstandelijke beperking een NSII-huisartsenpraktijk hebben geconsulteerd. Van die 48 hadden er elf (22,9%) in dat jaar één of meer recepten gekregen voor psycholeptica. De 96 geïncludeerde NSII-praktijken hebben een populatie van 375.899 patiënten. De Nederlandse bevolking had op 1 januari 2001 een omvang van 15.987.075. Dit betekent dat de patiënten van de geïncludeerde NS-praktijken 2,35% van de Nederlandse bevolking vormen. Omgerekend zouden er landelijk gezien dus minimaal 2043 thuiswonende mensen zijn die in 2001 in verband met hun verstandelijke beperking een huisarts hebben geconsulteerd. Hiervan zouden er dan **468** (22,9% van 2043) een recept/recepten voor psycholeptica hebben gekregen. Dit betreft echter uitdrukkelijk een *minimumvariant* van het geschatte aantal.

In werkelijkheid zal dit aantal hoger liggen omdat er in de groep van 32 mensen waarvan de woonsituatie niet bekend was waarschijnlijk ook nog thuiswonenden zijn die een recept voor psycholeptica kregen. Ervan uitgaande dat de verdeling niet-thuiswonend/thuiswonend ongeveer hetzelfde zal zijn als bij de mensen waarvan we wel hun woonsituatie weten, betekent dit dat er nog eens ongeveer 27 (84,2% van 32) mensen bij zouden komen die in 2001 een NSII-huisartsenpraktijk hebben geconsulteerd in verband met hun verstandelijke beperking en die psycholeptica recepten hebben gekregen. Met de 48 die we al hadden, is dat samen een onderzoeksgroep van 75.

Uitgaande van het feit dat de geïncludeerde NSII praktijken 2,35 % van de Nederlandse bevolking vormen, betekent dit dat er landelijk gezien op jaarbasis ongeveer 3191 thuiswonende mensen zijn die hun huisarts consulteren in verband met hun verstandelijke beperking en dat er daarvan circa **731** (22,9%) psycholeptica hebben gekregen. Deze 731 lijkt ons een meer *realistische schatting* dan de hiervoor genoemde minimumvariant. De onderzoeksgroep uit de NSII betreft echter wel kleine aantallen en de extrapolatie naar de Nederlandse bevolking moet daarom met enige voorzichtigheid bekeken worden.

Op basis van de prevalentiestudie van Schroyen Lantman-de Valk en collega's (2002) is bekend dat er in Nederland ongeveer 58.000 thuiswonende mensen met een verstandelijke beperking zijn (zie fact sheet 4). De groep van ongeveer 731 psycholeptica gebruikers betreft dus slechts 1,2% (731/58.000) van de totale groep thuiswonende verstandelijk gehandicapten.

Daarbij is het wel goed om er rekening mee te houden dat dit percentage mogelijk nog iets hoger kan liggen omdat personen die niet in verband met hun verstandelijke beperking bij de huisarts kwamen, maar bijvoorbeeld voor een acute aandoening, ook een recept/recepten voor psycholeptica zouden kunnen krijgen. De NSII biedt echter geen inzicht in die laatste (waarschijnlijk kleine) groep.

Tot slot

Thuiswonende mensen die hun huisarts consulteren in verband met een verstandelijke beperking krijgen dus vaker psycholeptica dan andere patiënten in de huisartsenpraktijk. Vooral anxiolytica worden duidelijk vaker voorgeschreven aan mensen met een verstandelijke beperking. Mede omdat de voorschrijfredenen vaak direct samenhangen met de verstandelijke beperking of met angst, nervositeit en psychose kan het zijn dat cliënten de middelen soms gecamoufleerd (door eten of drinken) en/of zonder hun toestemming toegediend krijgen. Onderzoek naar de condities waarbinnen psycholeptica door deze doelgroep worden gebruikt lijkt wenselijk.

Referenties

- Linden M.W. van der, Westert G.P., Bakker D.H., Schellevis F.G. Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk: klachten en aandoeningen in de bevolking en in de huisartspraktijk. Utrecht, Bilthoven: NIVEL, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2004
- Schrojenstein Lantman-de Valk H.M.J. van, Van Heurn-Nijsten E.W.A., Wullink M., Zinzen-Turkenburg B.A.M. Prevalentieonderzoek mensen met een verstandelijke beperking. Maastricht: Extra/Capaciteitsgroep Huisartsgeneeskunde Universiteit Maastricht, 2002.