

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 Ouderen-onderzoek⁵ 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 voorslagnog 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