



Cijfers over 2017 uit het landelijke Register Dementiezorg en Ondersteuning

Factsheet 1 - Achtergrondkenmerken van mensen met dementie

COLOFON

Cijfers over 2017 uit het landelijke Register Dementiezorg en Ondersteuning.
Factsheet 1 - Achtergrondkenmerken van mensen met dementie

AUTEURS

Carola Döpp, Nivel
Iris van der Heide, Nivel
Marianne Heins, Nivel
Karlijn Joling, Amsterdam UMC, locatie VUmc
Robert Verheij, Nivel
Anneke Francke, Nivel

ADVISEURS

Marco Blom, Alzheimer Nederland
Julie Meerveld, Alzheimer Nederland
Karlijn Kwint, Vilans
Margreet Reitsma, Vilans
Pieter Roelfsema, ministerie van VWS (tot 1 januari 2020)
Valentin Neevel, ministerie van VWS (vanaf 1 januari 2020)

ISBN: 978-94-6122-611-2

© Maart 2020 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Deze publicatie is tot stand gekomen in het kader van het programma Dementiezorg voor elkaar. Een samenwerkingsverband tussen Nivel, Vilans, Movisie, Pharos en het Trimbos Instituut.

Heeft u vragen over deze rapportage dan kunt u contact opnemen met Carola Döpp, projectleider (c.dopp@nivel.nl).

INLEIDING

De komende jaren zal de Nederlandse bevolking verder vergrijzen. Met deze vergrijzing neemt ook het aantal mensen met dementie drastisch toe. Eén van de voorwaarden om goede zorg te kunnen blijven leveren aan mensen met dementie en hun naasten, is het in beeld hebben van de zorg en ondersteuning aan deze groep. Welke zorg en ondersteuning gebruiken deze mensen? En op welke plek krijgen ze die? Deze basale informatie is een voorwaarde om te kunnen leren en verbeteren.

DOEL VAN DEZE FACTSHEET

Het geven van informatie over de achtergrondkenmerken van de groep mensen met dementie op basis van gegevens uit het Register Dementiezorg en Ondersteuning. Het betreft kenmerken zoals leeftijd, geslacht, woonsituatie, inkomen en migratieachtergrond. De informatie wordt gegeven op landelijk niveau en op het niveau van zorgkantoorregio's

WAAR GAAN VOLGENDE FACTSHEETS OVER?

Komende factsheets gaan over de volgende thema's:

- Het traject rond opname in een zorginstelling in 2017
- Ziekenhuisopnamen in 2017
- Huisartszorg in 2017
- Medicatie, polyfarmacie en psychofarmaca in 2017
- Gebruik van Wmo voorzieningen in 2017
- Gebruik van zorg en ondersteuning door inwonende partners in 2017

De methodologische
verantwoording wordt
beschreven vanaf pagina 20.

WAT IS HET REGISTER DEMENTIEZORG EN ONDERSTEUNING?

1

Informatiebron die inzicht geeft in het gebruik van zorg en ondersteuning door mensen met dementie en hun inwonende partners.

2

Heeft als doel **inzicht te geven** en vervolgens het **gesprek** over de kwaliteit van zorg en ondersteuning **op gang te brengen**.

3

Maakt gebruik van **bestaande gegevens**.
GEEN extra registratielast.

4

Een **duurzame informatiebron** op basis waarvan jaarlijks cijfers en trends worden gepubliceerd over het gebruik van zorg en ondersteuning door mensen met dementie en hun partners.

5

Gegevens zijn **gekoppeld op individueel niveau** en staan in de **beveiligde omgeving** van het CBS.

LEESWIJZER

Deze factsheet gaat over achtergrondkenmerken van mensen met dementie die in beeld zijn. Alle informatie is gebaseerd op de meest recente beschikbare gegevens, in dit geval van het jaar 2017. Om betekenis te kunnen geven aan de informatie wordt ter vergelijking ook informatie gegeven over de achtergrondkenmerken van 65-plussers in de algemene bevolking. De factsheet bevat onderstaande inhoud.

1. Kenmerken van mensen met dementie – landelijke cijfers 2017

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

2. Kenmerken van mensen met dementie cijfers zorgkantorregio's 2017

- Leeftijd & geslacht
- Migratieachtergrond
- Woonsituatie
- Inkomen
- Plaats van overlijden

3. Methodologische onderbouwing & FAQ's



1. Achtergrondkenmerken van mensen met dementie Landelijke cijfers 2017

OVER WELKE MENSEN MET DEMENTIE BEVAT HET REGISTER GEGEVENS?

Onderstaande figuur laat zien over hoeveel mensen met dementie en inwonende partners het Register voor 2017 gegevens bevat.

Volgens schattingen wonen er 280.000 mensen met dementie in Nederland waarvan er circa **180.000** (64%) in beeld zijn (*cijfers Alzheimer Nederland*).



Het Register Dementiezorg en Ondersteuning bevat gegevens over **178.741** mensen die in 2017 dementie hadden en over **56.079** inwonende partners.



Deze gegevens zijn tot stand gekomen op basis van bestaande gegevensbestanden. Zie voor uitgebreide toelichting pagina 23.

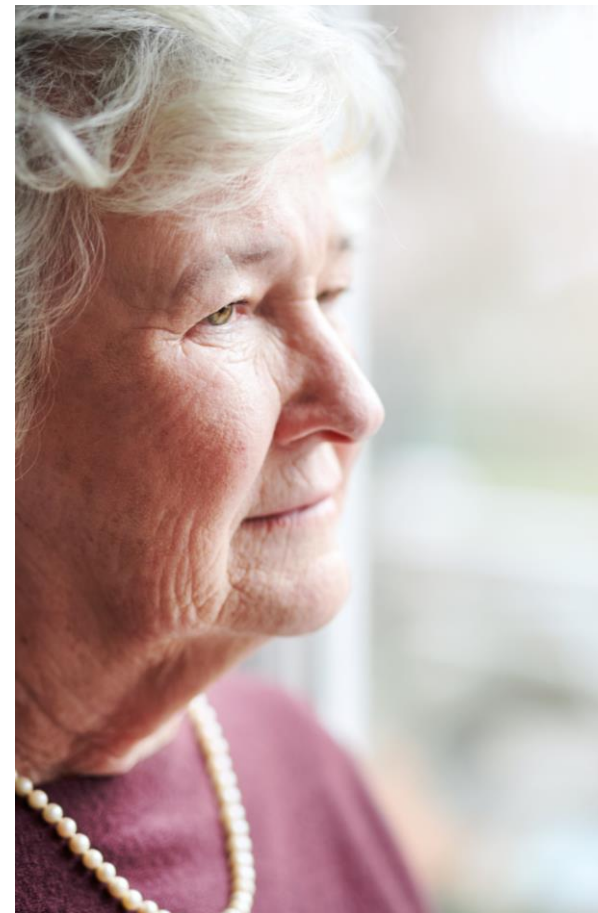
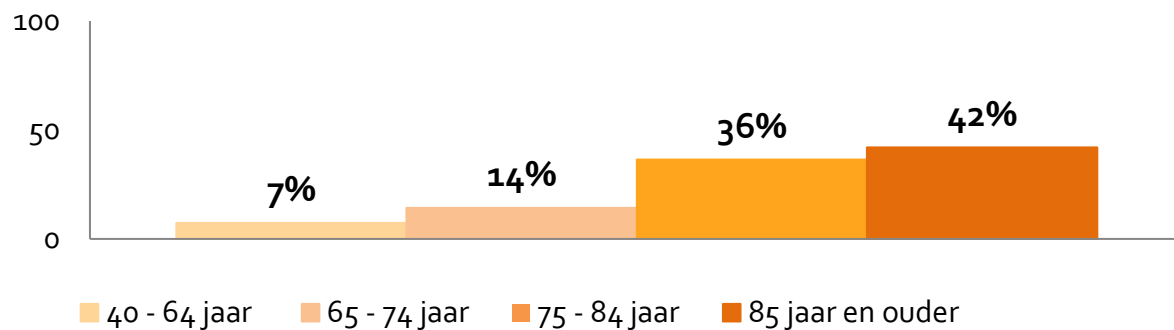


LEEFTIJD & GESLACHT MENSEN MET DEMENTIE - 2017

Peildatum voor alle kenmerken is 1 januari 2017

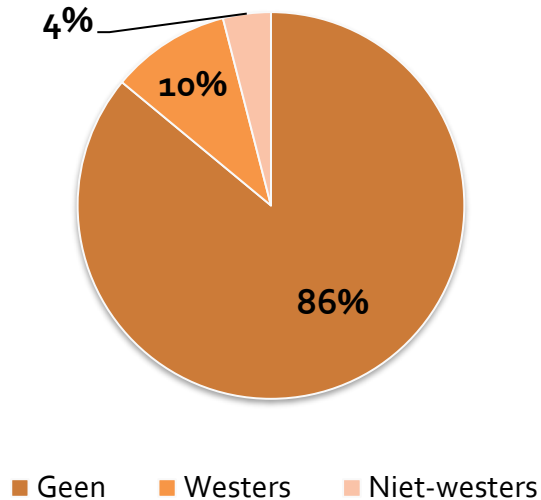
65 procent van de mensen met dementie was vrouw. Dit is 10 procent meer dan 65-plussers in de algemene Nederlandse bevolking waar 55 procent vrouw was. Mensen met dementie waren in 2017 gemiddeld 81 jaar oud. In Figuur 1 staat de verdeling naar de verschillende leeftijdscategorieën.

Figuur 1. Verdeling van mensen met dementie naar leeftijd (in percentages)

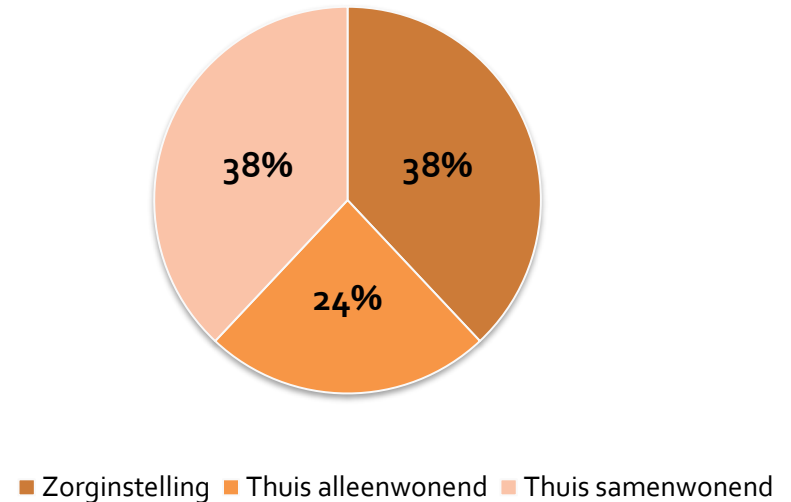


MIGRATIEACHTERGROND & WOONSITUATIE MENSEN MET DEMENTIE - 2017

Figuur 2. Migratieachtergrond mensen met dementie



Figuur 3. Woonsituatie mensen met dementie

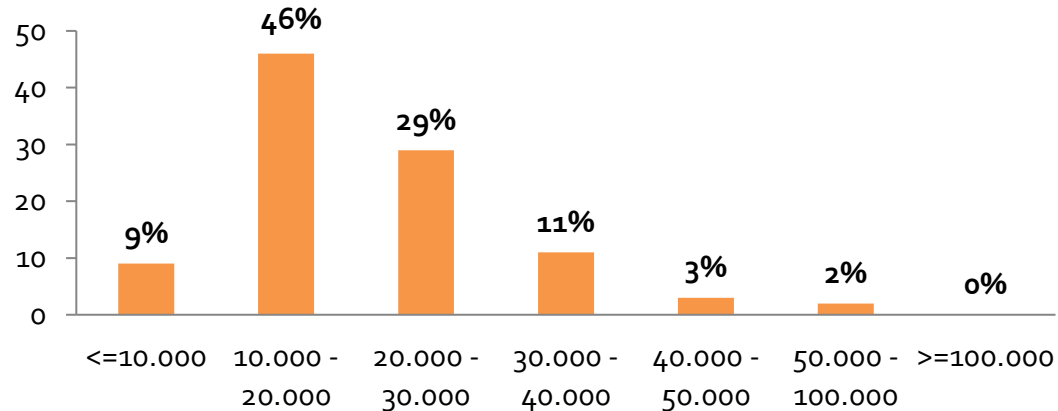


Onder mensen met dementie was het percentage mensen met een migratieachtergrond hetzelfde als onder de groep 65-plussers in de algemene bevolking. Van de groep 65-plussers heeft eveneens 10% een westerse en 4% een niet-westerse migratieachtergrond (CBS Statline).

Veel mensen met dementie wonen in een zorginstelling (38%). Van de populatie ouderen (65-plussers) uit de gehele bevolking was dat in 2017 slechts 4% (CBS Statline). Van de mensen met dementie woont 24% alleen ten opzichte van 31% van de 65-plussers uit de gehele populatie.

INKOMEN VAN MENSEN MET DEMENTIE - 2017

Figuur 4. Inkomen van mensen met dementie
(% van de mensen met dementie per inkomenscategorie in euro's)



“Mensen met dementie hebben gemiddeld een lager inkomen en leven vaker onder de armoedegrens dan 65-plussers.”

Het gemiddelde jaarinkomen van 65-plussers was in 2017 28.000 euro (CBS Statline). Voor 55 procent van de mensen met dementie lag het jaarinkomen lager dan 20.000 euro per jaar. Deze groep had daarmee een stuk lager inkomen dan de gemiddelde 65-plusser uit de algemene bevolking.

Negen procent van de mensen met dementie had een inkomen van 10.000 euro per jaar of minder. Deze mensen leven onder de armoedegrens. Deze lag in 2017 op 1040 euro per maand of minder (CBS, 2018). Van alle 65-plussers leefde 2,3 procent in 2017 onder de armoedegrens (CBS Statline).

STERFTE & PLAATS VAN OVERLIJDEN VAN MENSEN MET DEMENTIE - 2017



20% van de mensen die in 2017 dementie had overleed in dat jaar.

Plaats van overlijden* van mensen met dementie



Thuis
8%



Ziekenhuis
8%



Zorginstelling
82%

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

TOP 5 doodsoorzaken

Primaire doodsoorzaken van de mensen met dementie overleden in 2017

1 Dementie	39%
2 Beroerte, niet gespecificeerd als bloeding of infarct	5%
3 Hartfalen	4%
4 Niet gespecificeerde val	3%
5 Ziekte van Parkinson	3%



2. Achtergrondkenmerken van mensen met dementie Cijfers zorgkantorregio's 2017

LEEFTIJD & GESLACHT – REGIONAAL - 2017

- ✓ De gemiddelde leeftijd van mensen met dementie varieerde tussen de verschillende regio's tussen de 79 en 83 jaar.
- ✓ In alle regio's was het grootste deel van de mensen met dementie vrouw. De percentages lagen tussen de 62 en 67 procent vrouwen.

Top 5 regio's met het hoogste aandeel jonge mensen met dementie (40-65 jaar)

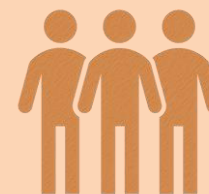
1 Amsterdam	11%
2 Haaglanden	11%
3 Drenthe	10%
4 Zuid-Hollandse eilanden	10%
5 Zuid-Limburg	9,5%

“Regionaal varieerde het percentage jonge mensen met dementie tussen de 4 en 11 procent”.

Dementie op jonge leeftijd

De landelijke cijfers laten zien dat 7,4% van de mensen met dementie in 2017 tussen de 40 en 65 jaar was. Voor de verschillende regio's varieerde het percentage jonge mensen met dementie tussen 4 en 11 procent van de totale groep mensen met dementie.

De zorgkantoorregio's met de hoogste percentages staan in de tabel hiernaast.



MIGRATIEACHTERGROND – REGIONAAL - 2017

Het percentage mensen met een niet-westerse migratieachtergrond lag voor de meeste regio's tussen de 1 en 5 procent van de totale groep mensen met dementie. De drie zorgkantorregio's hiernaast zijn hierop een uitzondering.



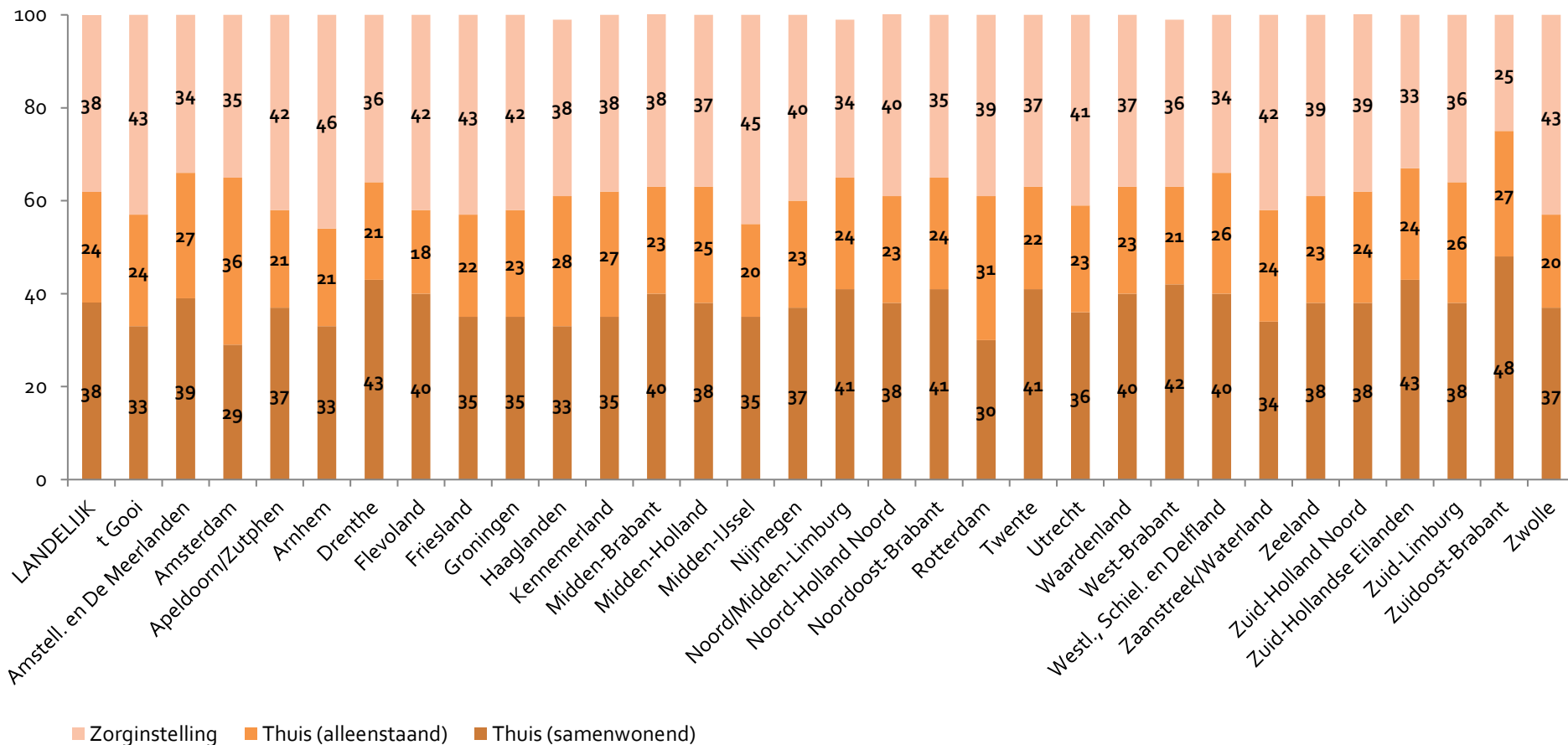
Regio's met een hoog percentage mensen met dementie met een niet-westerse migratieachtergrond

- 1) Zorgkantorregio Amsterdam - **20%**
- 2) Zorgkantorregio Haaglanden - **15%**
- 3) Zorgkantorregio Rotterdam - **14%**

“Het percentage mensen met een niet-westerse migratieachtergrond was het hoogst in Amsterdam”.

WOONSITUATIE MENSEN MET DEMENTIE – REGIONAAL 2017

Figuur 5. Woonsituatie mensen met dementie op 1 januari 2017 (% per categorie*)



*percentages tellen niet allemaal op tot 100%. Voor het resterende percentage is de woonplaats onbekend.

WOONSITUATIE MENSEN MET DEMENTIE – REGIONAAL 2017



“In Zuidoost-Brabant woonden de meeste mensen met dementie thuis (75%) en de minste mensen met dementie in een zorginstelling (25%)”.

“Er is veel variatie tussen zorgkantorregio’s als het gaat om de woonsituatie van mensen met dementie”.

Alleenwonende mensen met dementie

Landelijk woonde 24% van de mensen met dementie alleen. Regionaal varieerde dit in 2017 tussen 18 en 36 procent.

Het hoogste percentage alleenstaande mensen met dementie woonde in 2017 in de regio’s Amsterdam (36%) en Rotterdam (31%).



INKOMEN VAN MENSEN MET DEMENTIE – REGIONAAL 2017

Zorgkantorregio's met het hoogste aandeel

mensen met dementie dat onder de armoedegrens leeft
(€1040 p/m of minder)

1 Amsterdam	13%
2 Rotterdam	12%
3 Groningen	10%
4 Haaglanden	10%
5 Arnhem	10%
6 't Gooi	10%

“In alle regio's had de grootste groep mensen met dementie (37-57%) een jaarinkomen tussen de 10.000 en 20.000 euro.”

“6 tot 13 procent van de mensen met dementie leefde onder de armoedegrens. In Zuidoost-Brabant was dit percentage het laagst en in Amsterdam het hoogst.”







65-plussers in de algehele bevolking




- ✓ 2,3 procent leefde onder de armoedegrens.
- ✓ gemiddelde jaarinkomen 28.000 euro. (zie ook pagina 10).


PLAATS VAN OVERLIJDEN VAN MENSEN MET DEMENTIE – REGIONAAL 2017


De meeste mensen met dementie die in 2017 overleden, deden dit in een zorginstelling. Zeer weinig mensen (6-10%) overleden thuis.

ZORGKANTOORREGIO*				ZORGKANTOORREGIO*			
't Gooi	9%	6%	84%	Noord-Holland Noord	11%	7%	81%
Amstelland en De Meerlanden	7%	10%	82%	Noordoost-Brabant	10%	9%	80%
Amsterdam	9%	12%	78%	Rotterdam	7%	9%	83%
Apeldoorn/Zutphen	7%	7%	84%	Twente	7%	6%	86%
Arnhem	8%	8%	82%	Utrecht	8%	8%	84%
Drenthe	7%	7%	84%	Waardenland	7%	7%	85%
Flevoland	7%	8%	83%	West-Brabant	8%	7%	82%
Friesland	8%	6%	85%	Westland Schieland Delfland	6%	8%	84%
Groningen	8%	5%	85%	Zaanstreek/Waterland	8%	11%	79%
Haaglanden	9%	9%	78%	Zeeland	7%	6%	84%
Kennemerland	9%	11%	78%	Zuid-Holland Noord	9%	6%	85%
Midden-Brabant	10%	9%	80%	Zuid-Hollandse Eilanden	9%	7%	83%
Midden-Holland	7%	7%	85%	Zuid-Limburg	7%	10%	82%
Midden-IJssel	7%	6%	85%	Zuidoost-Brabant	10%	10%	78%
Nijmegen	10%	8%	82%	Zwolle	10%	6%	80%
Noord & Midden-Limburg	10%	11%	78%				

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

 = thuis

 = ziekenhuis

 = zorginstelling



3. Methodologische onderbouwing & FAQ's

1. Wat is het Register Dementiezorg en Ondersteuning?

Het Register Dementiezorg en Ondersteuning is een unieke informatiebron met gegevens over gebruikte zorg en ondersteuning door mensen met dementie. Het Register heeft als doel bij te dragen aan het verbeteren van de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun naasten.

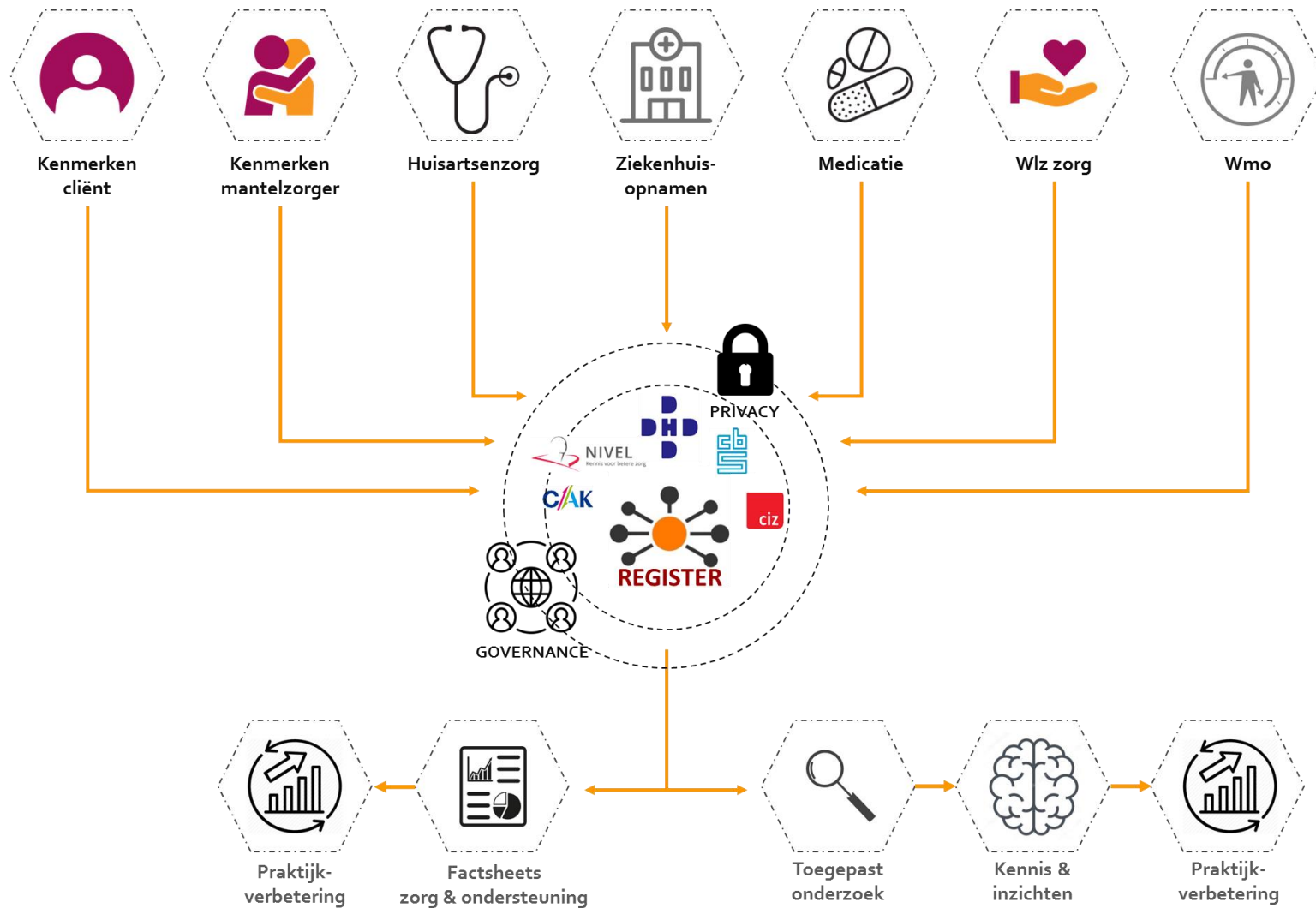
Het Register bevat gegevens uit verschillende bestaande bronnen die op individueel niveau gekoppeld worden. Het Register stelt ons daarmee in staat om inzicht te krijgen in de (zorg)trajecten die mensen met dementie doorlopen en de trends in zorggebruik door de jaren heen. Op termijn zullen ook gegevens over de kwaliteit van zorg en ondersteuning toegevoegd worden.

Op basis van het Register wordt periodiek informatie verstrekt over het gebruik van zorg en ondersteuning op landelijk en regionaal niveau. Beleidsmakers, belangenbehartigers, bestuurders en coördinatoren van dementienetwerken kunnen deze informatie gebruiken om met regionale en/of landelijke partners in gesprek te gaan over de kwaliteit van zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en naasten. Krijgen mensen de juiste zorg? En krijgen ze deze zorg op de juiste plek? Wat kunnen we doen om te zorgen dat mensen relevante ondersteuning krijgen op het juiste moment en op de juiste plaats?

Ook onderzoekers kunnen, onder bepaalde voorwaarden, op termijn gebruik maken van de gegevens uit het Register voor onderzoek dat bijdraagt aan de kwaliteit van zorg en ondersteuning voor mensen met dementie.

Het Register maakt gebruik van gegevens die al beschikbaar zijn en geeft daarom GEEN extra administratieve lasten. De gegevens zijn bij elkaar gebracht en gekoppeld in een beveiligde omgeving bij het CBS die aan de geldende privacywetgeving voldoet.

Gegevens uit bestaande bronnen over gebruik van zorg en ondersteuning door mensen met dementie



2. Hoe zijn mensen met dementie geselecteerd?

Voor de selectie van gegevens van mensen met dementie voor het Register zijn verschillende bestaande gegevensbestanden gebruikt. Deze factsheet heeft betrekking op het jaar 2017, dit zijn de gegevens die eind 2019 beschikbaar waren voor analyses. Het Register bevat gegevens over mensen die in 2017 dementie hadden. Deze mensen zijn geselecteerd op basis van ten minste één van de criteria beschreven in onderstaande tabel.

Selectiecriteria	Gegevensbestand
Aanwezigheid diagnosecode ICPC P70 (dementie)	Nivel Zorgregistraties (NZR) Huisartsen en huisartsenpost Alle beschikbare jaren tot en met 2017 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) Bestanden vanaf 2014 zijn gebruikt om mensen met dementie te vinden.
Aanwezigheid medicatiecode (ATC-code) N06D (anti-dementie medicatie).	Medicijnbestand (CBS), bestanden van 2008 tot en met 2017 om mensen te vinden. NZR huisarts en de huisartsenpost, alle jaren tot en met 2017 om mensen met dementie te vinden.
Indicatie voor zorgzwaartepakket ZZZ 5 VV – VV (beschermd wonen met intensieve dementiezorg) en/of 'psychogeriatric' als dominante grondslag voor Wlz indicatie en/of 'psychogeriatric' als secundaire grondslag voor Wlz indicatie.	Bestand over gebruik van Wlz zorg op basis van gegevens van het CIZ Jaren 2015 tot en met 2017 zijn gebruikt om mensen met dementie te vinden.

Mensen jonger dan 40 jaar zijn geëxcludeerd, omdat dementie over het algemeen pas voorkomt vanaf het 40^{ste} levensjaar. Het hebben van een ZZZ7 indicatie is niet gebruikt als criterium om mensen met dementie te selecteren, omdat de kans aanwezig is dat zij geen dementie hebben maar een psychiatrische aandoening.

3. Over hoeveel mensen met dementie zijn er gegevens in de verschillende bestanden gevonden?

De tabel hieronder geeft weer hoeveel mensen met dementie op basis van elk van de bestanden gevonden zijn. Het gaat om mensen die in 2017 dementie hadden. Omdat sommige mensen in meerdere bestanden voorkomen laat de derde kolom het percentage unieke mensen met dementie zien dat elk bestand bijdraagt aan het totaal.

Bronbestand (eigenaar)	Aantal geïdentificeerde mensen per bestand	Cumulatief aantal	Cumulatief percentage
WLZ bestand (CIZ)	125.513	125.513	70,2
Medicijnbestand (CBS)	70.023	166.713	93,3
Landelijke Basisregistratie Ziekenhuizen (DHD)	36.605	174.888	97,8
Nivel Zorgregistraties huisarts	10.095	178.472	99,8
Nivel Zorgregistraties huisartsenpost	1.608	178.741	100

4. Zijn de gegevens die gebruikt zijn voor het Register representatief?

De gegevens uit Nivel Zorgregistraties zijn representatief voor de gehele Nederlandse bevolking als het gaat om geslacht en leeftijd. Voor 2017 waren er huisartsgegevens over 10% van de Nederlandse populatie. Er waren gegevens over de huisartsenpost voor 58 procent van de Nederlandse populatie.

De overige gegevensbestanden bevatten informatie over de totale Nederlandse populatie. Ter illustratie: het gegevensbestand over ziekenhuisopnamen bevat gegevens over ALLE dagopnamen, klinische opnamen en 'langdurige observaties zonder overnachting' van alle algemene en academische Nederlandse ziekenhuizen.

5. Over welke mensen bevat het Register GEEN gegevens?

Het Register bevat niet van alle mensen met dementie gegevens. Daar zijn twee redenen voor:

- Sommige mensen met dementie ontvangen nog geen zorg of ondersteuning van een professional en zijn daardoor niet vindbaar in de gebruikte bestanden. Dit zijn bijvoorbeeld mensen die zich nog in of voor de niet-pluis fase bevinden.
- Ook mensen die alleen zorg of ondersteuning ontvangen van een professional van wie geen gegevens in het Register zijn opgenomen kunnen gemist worden. Bijvoorbeeld van huisartspraktijken die niet deelnemen aan Nivel Zorgregistraties.

6. Welke gegevensbestanden zijn gebruikt voor het analyseren van de achtergrondkenmerken?

Geslacht, leeftijd, woonsituatie en migratieachtergrond

Om een beeld te geven van verschillende kenmerken van de groep mensen met dementie is gebruik gemaakt van verschillende bestanden van het CBS over persoonskenmerken en kenmerken van het huishouden die gebaseerd zijn op 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 & plaats van overlijden

Voor de mensen met dementie die in 2017 zijn overleden is gebruik gemaakt van de overlijdensstatistieken van het CBS. Voor de 36.070 mensen met dementie die in 2017 overleden, is op basis van de doodsoorzakenstatistieken van het CBS de plaats van overlijden bepaald en is de top 5 doodsoorzaken tot stand gekomen.

7. Hoe is bepaald welke mensen met dementie bij welke zorgkantorregio horen?

In 2017 waren er 31 zorgkantorregio's. Elk zorgkantoor heeft een bepaald verzorgingsgebied. Op basis van de vier cijfers van de postcode van mensen met dementie zijn mensen ingedeeld bij een specifieke regio. Voor het achterhalen van postcodes van mensen met dementie is gebruik gemaakt van bestanden van het CBS, gebaseerd op gegevens uit de gemeentelijke basisadministratie (GBA).

8. Hoe komt het dat het Register gegevens bevat van minder mensen dan het onderzoek van Vektis?

Vektis (2019) vond 256.000 mensen die in 2017 dementie hadden. Het Register bevat voor 2017 gegevens over 178.741 mensen met dementie. Dit verschil is vooral te verklaren doordat er verschillen zijn in de criteria die zijn gebruikt om mensen met dementie te vinden in de gegevensbestanden.

De voornaamste verschillen zijn:

- Voor het Vektis onderzoek zijn mensen met een MCI of geheugenproblemen ook geselecteerd. Voor het Register zijn deze mensen buiten beschouwing gelaten, omdat we niet weten of zij dementie ontwikkeld hebben.
- Voor het Register is het ontvangen van wijkverpleging vallend onder code 1035 (zorg aan kwetsbare ouderen en chronisch zieken, langer dan 3 maanden (psychogeriatrisch / psychiatrisch) niet gebruikt als selectie criterium.



DEMENTIEZORG-
VOOR ELKAAR



NIVEL
Kennis voor betere zorg

a
alzheimer
nederland

Deltaplan
Dementie