

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.