

Reumatische aandoeningen in Nederland

Ervaringen en kengetallen

Rosa Sloot
Linda Flinterman
Marianne Heins
Maaïke Lafeber
Hennie Boeije
René Poos
Petra Eysink
Mark Nielen
Joke Korevaar

NIVEL

November 2016

ISBN : 978-94-6122-398-2

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2016 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

Voor u ligt een rapport waarin vele verschillende aspecten van leven met een reumatische aandoening in Nederland in kaart gebracht zijn. Dit loopt van prevalentie en incidentie, kwaliteit van leven, zorggebruik, kwaliteit van de zorg, het aanbod van zorg, tot aan sterfte en doodsoorzaken. Voor dit rapport is met name gebruik gemaakt van bestaande gegevens uit diverse databronnen. Deze bronnen omvatten zowel nationale registraties van geleverde zorg als vragenlijsten waarmee de meningen en ervaringen zijn gemeten van mensen met een reumatische aandoening. Deze informatie is, speciaal voor dit rapport, in 2016 aangevuld op basis van een vragenlijst uitgezet onder mensen met een reumatische aandoening. Door het combineren van deze informatie wordt een breed beeld geschetst van leven met een reumatische aandoening in Nederland. Dit rapport biedt tevens inzicht in de gebieden waar nog informatie ontbreekt, waar zich hiaten in de kennis bevinden of waar de duiding van de gevonden resultaten nog onvolledig is, bijvoorbeeld omdat er vergelijking met andere patiëntengroepen nodig is. Daarmee biedt dit rapport handvatten voor vervolgonderzoek en geeft het aan waar het beleid aangescherpt kan worden. De onderzoekers willen graag de volgende instanties bedanken voor hun medewerking aan het rapport en/of het aanleveren van gegevens en de duiding van de resultaten: Reade, Vektis, CBS en RIVM. Daarnaast willen de auteurs de mensen met een reumatische aandoening bedanken die de vragenlijsten hebben ingevuld.

De auteurs willen ook graag de leden van de adviesraad bedanken voor hun bijdragen aan de opzet van het onderzoek, de interpretatie van de gevonden resultaten en hun aanvullende opmerkingen bij de inhoud van dit rapport. De adviesraad bestond uit de volgende leden:

Dr. C.H.M. van den Ende, namens de Nederlandse Health Professionals Reumatologie (NHPR)

Drs. H.W.J. Koot, namens de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV)

Prof. dr. W.F. Lems, namens de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR)

Prof. dr. M.T. Nurmohamed

Prof. dr. D. van Schaardenburg

Prof. dr. C. Veenhof

Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het Reumafonds.

De auteurs

Utrecht, november 2016

Inhoud

	Voorwoord	3
	Inhoud	4
	Samenvatting.....	6
	Summary.....	9
1	Inleiding	12
1.1	Achtergrond van dit onderzoek.....	12
1.2	Probleemstelling	12
1.3	Onderzoeksopzet	12
1.4	Gebruikte bronnen.....	13
1.5	Leeswijzer	14
2	Bevindingen en aanbevelingen	16
2.1	Toekomstige zorg voor mensen met een reumatische aandoening .	17
2.2	Aanbevelingen	19
3	Reumatische aandoeningen	23
3.1	Definitie en kenmerken.....	23
3.2	Profiel	23
3.3	Prevalentie en incidentie	26
3.4	Sterfte en doodsoorzaken.....	27
3.5	Kwaliteit van leven en omgaan met de ziekte.....	29
3.6	Zorggebruik	35
3.7	Zorgaanbod.....	43
3.8	Kwaliteit van zorg	44
4	Chronische ontstekingsreuma	46
4.1	Definitie en kenmerken.....	46
4.2	Profiel	46
4.3	Prevalentie en incidentie	48
4.4	Sterfte en doodsoorzaken.....	49
4.5	Kwaliteit van leven en omgaan met de ziekte.....	50
4.6	Zorggebruik	53
4.7	Kwaliteit van zorg	59
4.8	Reumatoïde artritis, axiale spondyloartritis en jeugdreuma	60
5	Artrose	63
5.1	Definitie en kenmerken.....	63
5.2	Profiel	63
5.3	Prevalentie en incidentie	65
5.4	Sterfte en doodsoorzaken.....	65
5.5	Kwaliteit van leven en omgaan met de ziekte.....	66
5.6	Zorggebruik	69
5.7	Kwaliteit van zorg	76
6	Jicht	77
6.1	Definitie en kenmerken.....	77

6.2	Profiel	77
6.3	Prevalentie en incidentie	79
6.4	Sterfte en doodsoorzaken	79
6.5	Kwaliteit van leven en omgaan met de ziekte	80
6.6	Zorggebruik	84
6.7	Kwaliteit van zorg	90
7	Osteoporose	92
7.1	Definitie en kenmerken	92
7.2	Profiel	92
7.3	Prevalentie en incidentie	94
7.4	Sterfte en doodsoorzaken	95
7.5	Kwaliteit van leven en omgaan met de ziekte	96
7.6	Zorggebruik	100
7.7	Kwaliteit van zorg	108
8	Fibromyalgie	110
8.1	Definitie en kenmerken	110
8.2	Zorggebruik	110
	Literatuur	111
	Bijlage A: Gebruikte definitie om reumatische aandoeningen en haar behandeling te definiëren	113
	Bijlage B: Methodische verantwoording	124

De volledige tabellen zijn in een losse editie (het tabellenboek) uitgegeven.

Samenvatting

Eén op de negen mensen heeft een reumatische aandoening

In Nederland hebben 1,95 miljoen mensen een reumatische aandoening (2013). Mensen met een reumatische aandoening ervaren pijn, beperkingen in het lichamelijk functioneren en het uitvoeren van dagelijkse activiteiten, en een beperkte mobiliteit. Mensen met jicht vormen hierop een uitzondering, want zij geven aan weinig tot geen beperkingen in het dagelijks functioneren te ondervinden. De kans om voortijdig te overlijden vanwege een reumatische aandoening is niet of nauwelijks verhoogd. Reumatische aandoeningen staan echter wel op de zevende plaats van aandoeningen met de meeste impact en dit onderschrijft de grote mate van ervaren beperkingen door mensen met reuma. Deze impact is gebaseerd op een score die beperkingen en de sterftetekans combineert, de zogenaamde DALY (Disability Adjusted Life Years).

Reumatische aandoeningen is een verzamelnaam voor verschillende aandoeningen

De meeste reumatische aandoeningen vallen onder de volgende vier hoofdaandoeningen: chronische ontstekingsreuma, artrose, jicht en osteoporose. Het rapport bevat een profielschets van alle reumatische aandoeningen tezamen. Daarnaast presenteren we een verdieping van de vier hoofdaandoeningen. Vervolgens geven we een beknopte beschrijving van fibromyalgie, een reumatische aandoening die, als een van de weinigen, niet onder één van de vier hoofdaandoeningen valt.

Mensen met een reumatische aandoening zijn actief maar ook eenzaam

Het sociaal en maatschappelijk functioneren van mensen met een reumatische aandoening heeft twee gezichten. Enerzijds geeft meer dan de helft (54%) van de mensen aan matig tot zeer sterk eenzaam te zijn. Deze cijfers zijn hoger dan in de Nederlandse bevolking van vergelijkbare leeftijd, hierbij is dit percentage 46%. Mensen met jicht zijn hierop een uitzondering, ze geven aan minder eenzaam te zijn. Meer dan de helft van de mensen met een reumatische aandoening die jonger zijn dan 65 jaar heeft geen betaalde baan. Dit lijkt met name te komen door de groep mensen met matig tot ernstige beperkingen. Het percentage zonder betaalde baan loopt op van 64% bij mensen met een matige beperking tot 80% bij mensen met een ernstige beperking. Ook hier lijkt jicht weer de uitzondering te zijn, want die groep ervaart veel minder vaak beperkingen en het percentage mensen zonder betaalde baan ligt lager (43%). Anderzijds, geeft 84% van de mensen met een reumatische aandoening aan tevreden te zijn met de activiteiten en 'alles te kunnen doen'. Bovendien zegt 70% van de mensen minimaal maandelijks mee te doen aan een georganiseerde activiteit; in de Nederlandse populatie van vergelijkbare leeftijd is dit lager, namelijk 60%. Opvallend is dat mensen met osteoporose veel vaker in groepsverband sporten (35%) dan mensen met andere reumatische aandoeningen (24%). Mensen met een reumatische aandoening ervaren soms, en sommigen zelfs vaak, onbegrip vanwege hun aandoening. In het algemeen zegt men meer onbegrip te ervaren van vrienden, kennissen en overige familieleden dan van de partner of van zorgverleners.

Ervaren onbegrip op het werk scoort hier tussenin. De mate van ervaren onbegrip hangt verrassend genoeg niet samen met de mate waarin de aandoening zichtbaar is. Het hangt wel samen met de mate van ervaren beperkingen: mensen met een matige tot ernstige beperking ervaren meer onbegrip dan de groep met geen of een lichte beperking.

Veel ondersteuning nodig in de thuissituatie

Mensen met een reumatische aandoening hebben veel ondersteuning nodig bij het dagelijks functioneren, zowel professionele ondersteuning als hulp van mantelzorgers. Zij ontvangen ruim vier keer zo vaak thuiszorg dan de gemiddelde Nederlander. Voor persoonlijke verzorging geldt zelfs dat ze dit vijf keer zo vaak krijgen. Dit zien we ook terug in de score die aangeeft hoe goed mensen kunnen omgaan met hun reumatische aandoening. Hierop scoren ze in het algemeen lager dan mensen met andere chronische aandoeningen. De hoeveelheid ontvangen thuiszorg verschilt echter wel tussen de verschillende vormen van reumatische aandoeningen. Vooral mensen met osteoporose en chronische ontstekingsreuma ontvangen vaak en veel thuiszorg. Vrouwen met een reumatische aandoening krijgen twee keer zo vaak thuiszorg dan mannen. Van de mensen met een reumatische aandoening boven de 75 jaar, een groep van bijna 700.000 mensen, krijgt zelfs bijna 40% thuiszorg. Bijna de helft van de mensen geeft aan graag meer hulp te willen ontvangen van de partner of andere mantelzorgers. Slechts een derde van de mensen met een reumatische aandoening ontvangt hulp van naasten, dat meestal bestaat uit hulp bij het huishouden. In vergelijking met mensen met verschillende chronische aandoeningen, krijgen mensen met een reumatische aandoening deze hulp minder vaak van de partner (59% versus 73%).

Zorggebruik hoog onder mensen met een reumatische aandoening

Eén op de tien mensen met een reumatische aandoening heeft één of meerdere hulpmiddelen ontvangen in 2013 vanwege hun aandoening. Het gaat dan met name om middelen tegen het doorliggen of elektrisch verstelbare bedden/bodems. Ruim een derde van de mensen met een reumatische aandoening heeft in het afgelopen jaar zorg ontvangen van de fysiotherapeut met gemiddeld 25 behandelingen. Artrose is hierop de uitzondering; van deze groep heeft bijna de helft fysiotherapie gehad. Het merendeel van de mensen met een reumatische aandoening ontvangt niet ieder jaar zorg van de medisch specialist. Veertien procent heeft specialistische zorg ontvangen in 2013 vanwege hun reumatische aandoening. Elk jaar krijgt drie procent van de mensen met een reumatische aandoening een nieuwe knie of heup. Twee derde van de mensen met een reumatische aandoening krijgt medicatie voorgeschreven die ze zelf moeten afhalen bij de apotheek. Dit betreft voornamelijk ontstekingsremmende of pijnstillende medicatie. Tenslotte is 20% in 2013 bij de huisarts geweest vanwege de aandoening.

Reumazorg goed, communicatie van zorgverleners onderling kan beter

Mensen met een reumatische aandoening lijken in het algemeen tevreden tot zeer tevreden te zijn over de zorgverleners. Ze waarderen ze met rapportcijfers variërend van een zeven en een half tot een ruime acht. Zorgverleners leggen dingen in het algemeen helder en duidelijk uit en geven voldoende informatie

over de aandoening en behandeling. Waar mensen met een reumatische aandoening minder tevreden over zijn, is de bereikbaarheid van de medisch specialist en de mate waarin zorgverleners rekening houden met andere aandoeningen of medicatie. Ook vinden ze dat de afstemming tussen de verschillende zorgverleners beter kan. Hierover is rond de 40% ontevreden.

Toekomst van de zorg voor mensen met een reumatische aandoening

Reumatische aandoeningen komen vooral voor bij ouderen. Gezien de vergrijzing van de Nederlandse bevolking is het aannemelijk dat het aantal mensen met een reumatische aandoening de komende jaren zal stijgen. Hiermee stijgt ook het aantal mensen dat behoefte heeft aan zorg en ondersteuning. De kosten voor de zorg voor mensen met een reumatische aandoening waren in 2011 1,9 miljard euro; dat is ruim 2% van de totale uitgaven aan zorg in 2011. De meeste kosten worden gemaakt door de leeftijdsgroep 45-65 jaar (vooral mensen met chronische ontstekingsreuma) en de groep van 75 jaar en ouder (vooral mensen met artrose). De verwachting is dat de kosten fors gaan toenemen voor de zorg voor mensen met een reumatische aandoening en in 2030 zal deze naar verwachting 3,7 miljard bedragen. Jicht en fibromyalgie zijn niet meegenomen in de berekening van de kosten. De daadwerkelijke kosten, en mogelijk de toename van de kosten, zijn daardoor nog hoger.

Reumatische aandoeningen in het kort

Reumatische aandoeningen komen veelvuldig voor in Nederland, hebben een aanzienlijke impact voor de maatschappij, gaan gepaard met behoorlijke kosten voor de zorg, en de aandoening beperkt het individu aanmerkelijk in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten, waardoor mensen met een reumatische aandoening veel steun in de thuissituatie nodig hebben.

Summary

One out of nine persons has a rheumatic disease

In 2013, 1.95 million persons had a rheumatic disease in the Netherlands. The impact of this disease on daily functioning is considerable. Persons with a rheumatic disease experience pain, limitations in physical functioning, in performing daily activities and they suffer from a reduced mobility. People with gout are the exception; they experience hardly any or no limitations from their disease. People with a rheumatic disease have a similar risk of dying compared to the Dutch population of the same age and gender. Yet, having a rheumatic disease is ranked at position number seven in the list of diseases with the highest impact. This impact score is based on a combination of limitations and mortality risk, the so-called DALY-score (Disability Adjusted Life Years). This high ranking on the DALY-score underpins the large impact of rheumatic diseases on experienced limitations by persons with this disease.

What are rheumatic diseases?

Rheumatic diseases comprise a number of different diseases. The majority of these diseases fall within one of the four main groups of diseases: chronic inflammatory rheumatic diseases, osteoarthritis, gout and osteoporosis. This report provides key figures and data about experiences of people with a rheumatic disease and of the four main groups separately. In addition, information about people with fibromyalgia, a rheumatic disease not covered by the four main groups, is provided.

People with a rheumatic disease are active and yet feel lonely

Social functioning of people with a rheumatic disease has two faces. On the one side more than half of the group of people with a rheumatic disease (54%) reports to feel lonely (40%) or very lonely (14%). In the total Dutch population of similar age this number is lower: 46% (38% lonely and 8% very lonely). The exception is the group of people with gout; on average they feel less lonely than the Dutch population. The majority (56%) of the persons with a rheumatic disease below 65 years is without employment. This is mainly caused by the people with moderate limitations (64%) and the people with severe limitations (80%). Once more, people with gout are the exception, the number of persons with moderate or severe limitations is much lower. Consequently, the number of unemployed persons suffering from gout is also much lower (43%). On the other side, 84% of the persons with a rheumatic disease indicate that they are satisfied with their participation in society and report that 'they are able to do everything'. Moreover, 70% indicates that they participate in organized activities at least twice a month; for the total Dutch population of the same age this number is lower, just 60% participate in such activities twice a month. People with osteoporosis participate in sporting group activities more frequently (35%) compared to persons with other rheumatic diseases (24%). People with a rheumatic disease experience sometimes or even often a lack of understanding about their disease among family and friends. In general, they experience more lack of understanding from friends and other relatives, compared to their partner or care provider. The

amount of experienced lack of understanding at work lies in between. Surprisingly, the amount of experienced lack of understanding is not related to the visibility of the disease. There is a relation however, with the amount of experienced limitations; people with moderate or high level of limitations experience more lack of understanding compared to the group with no or low level of limitations.

People with a rheumatic disease require ample support at home

People with a rheumatic disease need a lot of support in daily functioning from both professional care providers as well as from informal caregivers, usually family members. They receive professional homecare more often compared to the general Dutch population, up until four times more often. Moreover, they receive more frequently professional personal care at home; this is even five times more frequently. This need for professional care at home is also observed in the score on their ability of coping with the disease. People with a rheumatic disease experience, on average, more problems with coping than persons with other chronic diseases. Not all four main groups of people with rheumatic diseases receive a similar amount of homecare. Especially people with chronic inflammatory rheumatic diseases and osteoporosis receive frequently homecare. In addition, women receive more often homecare than men, as do older people. Of the people with a rheumatic disease of 75 years and older, which represents almost 700,000 persons in the Netherlands, nearly 40% receive homecare. Nearly half of the people with a rheumatic disease indicate that they would like to receive more support from their partner and other informal caregivers. Just one out of three receives support from their relatives or neighbors, this concerns mainly housekeeping support. If they receive housekeeping support, this is supplied by their partner in 59% of all cases. People with other chronic diseases obtain more often housekeeping support from their partner, namely in 73% of the cases.

People with a rheumatic disease used a lot of care in 2013

One out of 10 persons with a rheumatic disease received one or more devices for their disease in 2013, in particular devices against bed sores and electronic adjustable beds. Well over one-third of the persons with a rheumatic disease received physiotherapeutic care in 2013. On average, they had 25 treatment sessions. People with osteoarthritis are the exception, nearly half of this group received physiotherapy. The majority of people with a rheumatic disease does not visit a medical specialist every year; just 14% received such care in 2013. Three percent of all people with a rheumatic disease was operated for a knee or hip replacement in 2013. Two-third of all patients received medication prescriptions that needed to be collected at a local pharmacy by themselves. These were in particular inflammatory agents and painkilling medication. Twenty percent of the people with a rheumatic disease visited the general practitioner in 2013 for their rheumatic disease.

Professional care for people with rheumatic disease is good, communication between different care providers needs improvement

People with a rheumatic disease seems (very) satisfied about the quality of the received professional care; on average care providers obtain a score varying from

7.5 to over 8 points on a 10-point scale. In general, care providers explain things clearly and understandably and provide sufficient information about the disease and its treatment. People with a rheumatic disease are less satisfied about the accessibility of medical specialists and about the degree of which care providers take into account the use of other medications and other diseases. Alignment between different care providers needs improvement according to people with a rheumatic diseases: 40% is dissatisfied.

Future care for people with a rheumatic disease

Most of the people suffering from a rheumatic disease are elderly people. Due to the rising number of elderly in the near future in the Netherlands, it seems plausible that the number of people with a rheumatic disease increases in the near future. Consequently, the number of people needing care and support for this disease will increase accordingly. The costs for professional care for rheumatic diseases were 1.9 billion euros in 2011, which was over 2% of the total costs for professional health care in the Netherlands in 2011. The majority of the costs were generated by the age group 45-65 years (mainly persons with chronic inflammatory rheumatic diseases) and the group of 75 years and older (mainly due to osteoarthritis). It is expected that the total amount of expenses for professional care for rheumatic disease will be around 3.7 billion euros in 2030. Persons with gout or fibromyalgia are not included in the cost calculations. Consequently, the total amount of costs for professional health care for patients with a rheumatic disease, now and in the future, is probably even higher than the numbers indicated above.

Rheumatic diseases in short

Rheumatic diseases are highly prevalent in the Netherlands. They have a considerable impact on society, bring along notable health care costs, and the disease limits people substantially in performing daily activities. As a consequence, people with a rheumatic disease need a lot of support at home.

1 Inleiding

1.1 Achtergrond van dit onderzoek

Om de kwaliteit van de zorg voor mensen met reumatische aandoeningen te (blijven) optimaliseren is het belangrijk om over actuele en betrouwbare cijfers te beschikken. Hiertoe heeft het Reumafonds in 2006 en in 2010 een nationale peiling laten uitvoeren naar de prevalentie en de gevolgen van reumatische aandoeningen (Chorus, 2007 en 2011). Dit onderzoek is de volgende stap in het inzichtelijk maken van de zorg voor mensen met een reumatische aandoening. Dit rapport beoogt een belangrijke bijdrage te leveren aan het beleid van partijen die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met een reumatische aandoening, zoals overheden, zorgverzekeraars en zorgaanbieders. Dit alles heeft als doel de kwaliteit en houdbaarheid van de zorg voor deze groep patiënten te verbeteren.

1.2 Probleemstelling

Het doel van dit rapport is inzicht te geven in de huidige stand van zaken en ontwikkelingen binnen de zorg voor mensen met een reumatische aandoening. De volgende thema's worden nader uitgewerkt:

- Prevalentie, incidentie en prognose van mensen met een reumatische aandoening
- Invloed van reumatische aandoeningen op de kwaliteit van leven
- Zorggebruik en zorgkosten gerelateerd aan reumatische aandoeningen
- Maatschappelijke impact van reumatische aandoeningen
- Zorgaanbod voor reumatische aandoeningen en de kwaliteit van de zorg

1.3 Onderzoekopzet

Uitgangspunt voor dit onderzoek vormt de populatie met een reumatische aandoening zoals bekend bij de huisarts in de periode 2010 – 2013. Deze populatie is afkomstig uit ruim 355 praktijken met 1,1 miljoen ingeschreven patiënten die participeren in NIVEL Zorgregistraties eerste lijn. Deze populatie is een representatieve afspiegeling van de Nederlandse populatie. De incidentie en prevalentie van diverse reumatische aandoeningen en het zorggebruik hiervoor zijn bepaald op basis van deze populatie. De bronnen die hiervoor zijn gebruikt zijn de elektronische patiëntendossiers van de huisarts, gegevens van zorgverzekeraars en gegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). De maatschappelijke impact en de invloed van reumatische aandoeningen op de kwaliteit van leven wordt bepaald op basis van vragenlijsten die zijn afgenomen bij mensen met een reumatische aandoening. Hiervoor wordt het National Panel Chronisch zieken en Gehandicapten van het NIVEL gebruikt. Om kengetallen van het zorgaanbod in beeld te brengen zijn gegevens van de betrokken beroepsverenigingen opgevraagd.

De meeste aandacht in dit rapport zal uitgaan naar vier hoofdaandoeningen; (1) chronische ontstekingsreuma, (2) artrose, (3) jicht en (4) osteoporose. Hiermee volgen we de indeling die aangehouden wordt door huisartsen. Tot slot wordt nog kort fibromyalgie beschreven, een reumatische aandoening die niet onder één van de vier hoofdgroepen valt. Meer uitleg hierover is te vinden in bijlage A.

Waar in dit rapport gesproken wordt over **reumatische aandoeningen**, betreft dit alle reumatische aandoeningen tezamen die vallen binnen de 4 hoofdgroepen: (1) chronische ontstekingsreuma, (2) artrose, (3) jicht, en (4) osteoporose (zie bijlage A voor een overzicht in detail).

1.4 Gebruikte bronnen

In dit rapport is gebruik gemaakt van de volgende bronnen.

NIVEL Zorgregistraties eerste lijn

NIVEL Zorgregistraties eerste lijn maakt gebruik van gegevens die routinematig in de zorg worden verzameld. In de periode 2010 – 2013, de periode waarover in dit rapport wordt gerapporteerd, deden 355 huisartsenpraktijken mee, met ongeveer 1,1 miljoen ingeschreven patiënten. De gegevens uit NIVEL Zorgregistraties zijn representatief voor de Nederlandse bevolking. Het betreft hierbij aspecten als toegankelijkheid, zorgcoördinatie, multidisciplinair samenwerken en deelname aan kwaliteit bevorderende activiteiten. Zie voor meer informatie:

www.nivel.nl/zorgregistraties.

Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS)

Het CBS beschikt over vele gegevens van de algemene bevolking die voor onderzoeksdoeleinden via de gemeentelijke basisadministratie gekoppeld kunnen worden aan andere gegevensbronnen. Voor dit onderzoek zijn gegevens van het CBS gekoppeld aan die van NIVEL Zorgregistraties eerste lijn. Zie voor meer informatie: www.cbs.nl/microdata.

NPCG

Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) bestaat uit circa 3.500 zelfstandig wonende mensen van 15 jaar of ouder met een somatische chronische ziekte en/of lichamelijke beperkingen. Aan de panelleden van het NPCG worden ten minste twee keer per jaar (april, oktober) schriftelijke of internetenquêtes voorgelegd. De gepresenteerde resultaten zijn afkomstig uit enquêtes afgenomen in de periode 2014-2016. De antwoorden afkomstig uit de verschillende jaren zijn gestandaardiseerd naar de leeftijds- en geslachtsverdeling van de populatie patiënten met reumatische aandoeningen in Nederland, waardoor de antwoorden uit verschillende enquête rondes met elkaar vergeleken kunnen worden. Zie voor meer informatie: www.nivel.nl/npcg.

Vektis

Vektis verzamelt voornamelijk gegevens uit declaratiebestanden van zorgverzekeraars. Hierdoor beschikt Vektis over gegevens over medicijngebruik,

verrichtingen in de huisartspraktijk en ziekenhuizen, en over alle overige vormen van verzekerde zorg in Nederland. Daarnaast verzamelt Vektis demografische gegevens, uitkomsten van enquêtes onder zorgverzekeraars en resultaten van kwaliteitsonderzoeken. Data over de periode 2010-2013 zijn gebruikt voor dit rapport.

RIVM

Het RIVM onderzoekt de volksgezondheid en het milieu in Nederland. Onder deze onderzoeken vallen de Kosten van Ziektenstudie en het berekenen van de totale hoeveelheid gezondheid die verloren gaat in de bevolking vanwege het hebben van een bepaalde ziekte. Gegevens van deze onderzoeken zijn gebruikt voor dit rapport. Zie voor meer informatie: www.VZinfo.nl & www.volksgezondheidtoekomstverkenning.nl.

Reade

Reade is een fusie-organisatie van het Jan van Breemen Instituut en Revalidatiecentrum Amsterdam. Reade heeft een van de grootste reumatologie poliklinieken in Nederland met jaarlijks 6.500 eerste consulten, 44.000 vervolgsconsulten en meer dan 1.100 dagbehandelingen van mensen met chronische (inflammatoire) reumatische aandoeningen. Een groot deel van deze mensen wordt jarenlang systematisch gevolgd. Van deze mensen wordt naast data over ziekteactiviteit, laboratorium en radiologische gegevens ook regelmatig gegevens vastgelegd over de ervaren gezondheid en beperkingen in het dagelijks functioneren. Data afkomstig uit 2014 en 2015 is gebruikt voor dit rapport. Zie voor meer informatie: www.reade.nl.

1.5 Leeswijzer

Dit rapport begint met het beschrijven van een profielschets van alle reumatische aandoeningen tezamen. In de hoofdstukken 4 tot en met 7 volgt een verdieping voor de 4 hoofdaandoeningen: chronische ontstekingsreuma, artrose, jicht, en osteoporose. In hoofdstuk 8 wordt fibromyalgie beknopt beschreven, omdat dit een reumatische aandoening is die niet onder één van de vier hoofdaandoeningen valt. Ieder hoofdstuk bevat de belangrijkste en/of meest opvallende bevindingen van de patiëntengroep die wordt besproken. Deze worden veelal gepresenteerd in tabellen en figuren. Daar waar resultaten opvallend, relevant of afwijkend zijn, worden de verschillende groepen met elkaar vergeleken, dit wordt voornamelijk beschreven in hoofdstuk 3.

Dit rapport is gebaseerd op verschillende databronnen. NIVEL Zorgregistraties, en daaraan gekoppelde data afkomstig van Vektis of data afkomstig van het CBS, omvat een representatieve steekproef van bijna 10% van de Nederlandse bevolking. Met dit hoge aantal wordt een representatief beeld verkregen van mensen met een reumatische aandoening. Het NPCG is een kleinere groep mensen met een reumatische aandoening met daarbij een ondervertegenwoordiging van mensen onder de 45 jaar. De resultaten gepresenteerd op basis van het NPCG panel zijn hierdoor minder robuust dan de

resultaten afkomstig van data uit NIVEL Zorgregistraties, of de daaraan gekoppelde andere databronnen. De resultaten op basis van het NPCG moeten daardoor met iets meer voorbehoud gelezen worden.

Het totaaloverzicht van alle volledige tabellen wordt weergegeven in een los tabellenboek bij dit rapport. Verwijzingen in de tekst naar een specifieke tabel uit dit tabellenboek staat tussen haakjes; zo betekent (C₃₂) bijvoorbeeld dat de besproken gegevens terug zijn te vinden in tabel C₃₂ in het tabellenboek. De gebruikte methoden staan in detail in bijlage B, en worden op hoofdlijn besproken in het rapport. De gebruikte definities om mensen met een reumatische aandoening te identificeren en het bijbehorende zorggebruik te bepalen staan in bijlage A.

2 Bevindingen en aanbevelingen

In dit rapport werken we de volgende thema's uit: prevalentie, incidentie en prognose van mensen met een reumatische aandoening, de invloed van een reumatische aandoening op de kwaliteit van leven, het zorggebruik en de kosten, de maatschappelijke impact, het zorgaanbod voor reumatische aandoeningen en de kwaliteit van de zorg. De meest in het oog springende resultaten bespreken we hieronder:

- Er zijn veel mensen in Nederland met een reumatische aandoening. Bijna 2 miljoen mensen hebben een vorm van reuma, wat neerkomt op 1 op de 9 mensen in Nederland. Veel mensen met een reumatische aandoening hebben meerdere chronische aandoeningen. Vijfentwintig procent van de mensen heeft naast de reumatische aandoening nog één andere chronische aandoening. Meer dan de helft van deze mensen (56%) heeft naast de reumatische aandoening zelfs twee of meer andere chronische aandoeningen.
- Mensen met een reumatische aandoening ondervinden veel beperkingen in het dagelijks functioneren door hun aandoening. Ze geven aan last te hebben van pijn, en ervaren beperkte mobiliteit, functiebeperkingen en vermoeidheid. Ze scoren lager op kwaliteit van leven dan de algemene bevolking van dezelfde leeftijd en geslacht en de ervaren ziektelast is hoog. Reumatische aandoeningen nemen de 7e plaats in van aandoeningen met de meest ervaren ziektelast. Ondanks dat mensen met reumatische aandoeningen veel klachten en een verminderde kwaliteit van leven hebben, is de levensverwachting van mensen met een reumatische aandoening vergelijkbaar met die van de Nederlandse bevolking.
- Mensen met een reumatische aandoening nemen over het algemeen actief deel aan het sociale leven. Toch geeft een groot deel van hen aan matig tot zeer eenzaam te zijn. Zij ervaren ook vaak onbegrip voor hun reumatische aandoening van hun omgeving, waarbij mensen met ernstigere beperkingen meer onbegrip ervaren. Ook de arbeidsparticipatie is relatief laag (gemeten onder 40-65 jarigen).
- Reumatische aandoeningen lijken een grote invloed te hebben op de directe omgeving van mensen met een reumatische aandoening. Mensen met een reumatische aandoening hebben veel zorg van mantelzorgers en thuiszorg nodig. Zelfredzaamheid en het eigen netwerk zullen in de toekomst naar verwachting nog belangrijker worden.
- Mensen met een reumatische aandoening ontvangen een breed pakket aan zorg, afkomstig van verschillende zorgverleners. Ze zijn zeer tevreden over de professionele zorg die ze krijgen voor hun reumatische aandoening. Waar zij minder tevreden over zijn is de afstemming tussen de verschillende zorgverleners en de afstemming tussen de zorg voor hun reumatische aandoening en de zorg voor andere chronische aandoeningen. Dit laatste is

zeer belangrijk, omdat een groot deel van de mensen met reumatische aandoeningen naast de reumatische aandoening ook nog andere chronische aandoeningen heeft en daarvoor veelal zorg van verschillende zorgverleners zal ontvangen. De verwachting is dat het aantal mensen met een reumatische aandoening en multimorbiditeit in de toekomst nog groter zal worden

- Het zwaartepunt van de verleende professionele zorg verschilt tussen de vier hoofdaandoeningen. Mensen met chronische ontstekingsreuma ontvangen hun zorg voor deze aandoening vaker in de tweede lijn dan mensen met artrose, jicht of osteoporose.
- Onder de term chronische ontstekingsreuma vallen een groot aantal aandoeningen met elk hun eigen kenmerken. Deze zijn niet als zodanig gecodeerd in de zorgregistratie van de eerste lijn. Ook fibromyalgie is niet apart gecodeerd. Tweedelijns registraties bieden geen uitkomst, want lang niet alle mensen met deze aandoeningen gebruiken zorg in de tweede lijn. Het is daarom op basis van de huidige registraties niet mogelijk zicht te krijgen op deze individuele aandoeningen. Dit onderstreept nog eens het belang van een goede en gedetailleerde registratie.

2.1 Toekomstige zorg voor mensen met een reumatische aandoening

Ondersteuning in de thuissituatie

De prevalentie van mensen met een reumatische aandoening in 2013 bedraagt 1,95 miljoen. Het hebben van een reumatische aandoening hangt (grotendeels) samen met leeftijd. Gezien de te verwachte vergrijzing van de Nederlandse bevolking, is het aannemelijk dat het aantal mensen met een reumatische aandoening de komende jaren nog verder zal toenemen. De verwachting is dat de piek van de vergrijzing rond 2040 ligt, maar dat het aandeel ouderen daarna hoog blijft (Van Duin, 2014). Hierdoor zal waarschijnlijk ook het aantal mensen met een reumatische aandoening nog tientallen jaren hoog blijven en verder toenemen. Op dit moment is al 35% van de mensen met een reumatische aandoening 75 jaar of ouder.

De groep oudere mensen met een reumatische aandoening doet op dit moment een groot beroep op voorzieningen zoals de thuiszorg (bijna 40%). Deze voorzieningen staan de laatste jaren onder druk. Thuiszorg is in 2015 overgegaan van de AWBZ naar de gemeenten (Wmo2015), waarbij het totale budget is verminderd. Deze overgang verloopt niet geheel probleemloos en niet iedereen die eerst in aanmerking kwam voor thuiszorg, krijgt deze nog steeds vergoed vanuit de Wmo. Mensen met een reumatische aandoening hebben ook met deze ontwikkelingen te maken. Zo gaf 17% van de mensen met een reumatische aandoening aan graag meer ondersteuning te ontvangen via de gemeente en heeft 22% sinds deze wijziging minder of geen ondersteuning meer ontvangen. Bovendien geeft ruim een derde aan een hogere eigen bijdrage te moeten betalen voor ondersteuning door de gemeenten en ervaart een kleine 10% dat het zwaarder is geworden voor de mantelzorger.

In het licht van de veroudering van de bevolking en de te verwachten toename van het aantal (oudere) mensen met een reumatische aandoening, zijn dit ontwikkelingen die de kwaliteit van leven van mensen met een reumatische aandoening en/of hun mantelzorgers negatief kunnen gaan beïnvloeden. Hier komt bij dat veel mogelijkheden tot het krijgen van ondersteuning op dit moment niet of niet voldoende bekend zijn bij mensen met een reumatische aandoening. Zo weet de helft van de mensen met een reumatische aandoening niet dat de mogelijkheid bestaat om mantelzorgers tijdelijk te ontlasten, waardoor deze voorzieningen onderbenut zijn.

Kwaliteit van leven en participatie in de samenleving

Mensen met een reumatische aandoening hebben een lagere kwaliteit van leven dan de algemene bevolking en dit geldt voor alle domeinen. Ze zijn niet alleen beperkter in hun fysiek functioneren door pijn, stijfheid of vermoeidheid, maar zij voelen zich ook emotioneel en sociaal beperkter. Daarnaast geven veel mensen met een reumatische aandoening aan dat zij meer behoefte hebben aan ondersteuning bij het dagelijks leven dan dat zij nu krijgen. Door meer ondersteuning aan te bieden voor bijvoorbeeld het uitvoeren van activiteiten, is het mogelijk om de kwaliteit van leven te verbeteren.

Ondersteuning door de partner kan lastiger worden in de toekomst, aangezien het aantal oudere mensen met een reumatische aandoening toeneemt. De partner is dan in veel gevallen ook ouder en daarom mogelijk zelf ook minder goed in staat ondersteuning te (blijven) bieden. Dit zal betekenen dat de mantelzorg verschuift naar kinderen, andere familieleden of buren en kennissen. Niet iedereen heeft een sociaal netwerk of kan dit netwerk voldoende benutten. Alhoewel mensen met een reumatische aandoening veel zorg krijgen van hun omgeving, ervaren ze ook knelpunten bij het vragen van (meer) hulp. Indien ondersteuning uit de directe omgeving niet kan voldoen aan de behoefte, kan dit nadelige gevolgen hebben voor de kwaliteit van leven van mensen met een reumatische aandoening.

Mensen met een reumatische aandoening nemen actief deel aan het sociale leven. Zij zien hun familie even vaak of zelfs vaker dan mensen in de Nederlandse bevolking. Ook doen zij veel mee aan georganiseerde activiteiten. Vierentachtig procent geeft aan tevreden te zijn met zijn/haar activiteiten en zegt alles te kunnen doen. Toch geeft iets meer dan de helft van de mensen met een reumatische aandoening aan eenzaam te zijn (54%). Vijftig procent van de mensen met een reumatische aandoening ervaart soms of zelfs vaak onbegrip voor hun aandoening. Zij ervaren voornamelijk onbegrip op het werk, bij maatschappelijke instanties en van vrienden en kennissen. Het ervaren van onbegrip hangt niet altijd samen met de zichtbaarheid van de aandoening, maar dit speelt wel een rol. Op dit moment is 38% van de mensen met een reumatische aandoening jonger dan 65 jaar (ruim 700.000 mensen). Van de leden van het NPCG van 64 jaar en jonger heeft iets meer dan de helft geen betaalde baan. Dat zijn niet alleen mensen met matige tot ernstige beperkingen, ook 30% van de mensen zonder beperkingen heeft geen werk. Meer aandacht voor de gevolgen van reumatische aandoeningen zou kunnen bijdragen aan meer begrip voor

mensen met een reumatische aandoening. Dit kan op zijn beurt bijdragen aan een betere maatschappelijke participatie en vermindering van het gevoel van eenzaamheid. En bij de groep mensen jonger dan 65 jaar zou extra begrip mogelijk kunnen bijdragen aan een hogere arbeidsparticipatie.

Zorggebruik en zorgkosten

Mensen met een reumatische aandoening zijn zeer tevreden over de kwaliteit van de reumazorg in Nederland. De huisarts, specialist, fysiotherapeut, apotheker en gespecialiseerde verpleegkundige krijgen allemaal een rapportcijfer tussen de 7,5 en de 8,3. Toch zijn er aspecten van de zorg die minder goed scoren. Zo houden zorgverleners niet altijd rekening met de aanwezigheid van andere (chronische) aandoeningen of alle medicatie die voorgeschreven zijn. Ook zijn de adviezen van de verschillende zorgverleners niet altijd op elkaar afgestemd, waardoor patiënten soms tegenstrijdige adviezen krijgen. Omdat mensen met een reumatische aandoening vaak meerdere (reumatische) aandoeningen hebben, is het voor de toekomst van belang dat de zorg voor mensen met een reumatische aandoening beter op elkaar wordt afgestemd. Hiervoor bestaan al initiatieven, zoals de medicatiebeoordeling door de huisarts en apotheker, maar deze initiatieven zouden nog verder uitgebreid kunnen worden.

Ook zou substitutie van de tweede naar de eerste lijn voor een deel van de mensen met een reumatische aandoening eraan kunnen bijdragen dat de zorg minder versnipperd is over verschillende zorgverleners. Mensen met een reumatische aandoening kijken verschillend tegen de mogelijkheid aan dat een deel van de zorg wordt verplaatst naar de huisarts. Mensen met jicht hebben meer vertrouwen in deze verschuiving binnen de zorg in vergelijking met mensen met chronische ontstekingsreuma. Mensen met artrose en osteoporose scoren hier tussenin. Hier is nog ruimte om het vertrouwen in de kennis en vaardigheden van huisartsen te vergroten bij de mensen met een reumatische aandoening.

De toename van het aantal mensen met een reumatische aandoening brengt ook een toename van de kosten met zich mee. De verwachting is een toename van 1,9 miljard in 2011 naar 3,7 miljard in 2030. Dit roept de vraag op of substitutie van duurdere naar goedkopere vormen van zorg een stap is waar serieus naar gekeken moet worden met het oog op haalbaarheid en patiëntveiligheid.

2.2 Aanbevelingen

De bevindingen in dit rapport geven inzicht in problemen die mensen met een reumatische aandoening ondervinden in het dagelijks leven en in de zorg. Daarnaast geven ze aanleiding tot vragen over de toekomst van de zorg voor mensen met een reumatische aandoening. Ook werd duidelijk waar hiaten zitten in de kennis om beleid, zorg en ondersteuning voor mensen met een reumatische aandoening te optimaliseren. Op basis hiervan zijn de volgende aanbevelingen voor verder beleid en/of onderzoek geformuleerd:

- Veel mensen met reuma ondervinden een behoorlijk aantal beperkingen vanwege hun aandoening. In een groot aantal gevallen vangt de mantelzorg veel op van de benodigde ondersteuning en zorg. In veel gevallen is de partner de mantelzorger en in veel gevallen is deze partner op leeftijd. Met de hervorming van de langdurige zorg wordt nagestreefd dat mensen langer thuis wonen en, eventueel met hun sociale netwerk, zelfredzaam zijn. Er zijn voorzieningen die eraan kunnen bijdragen dat mantelzorgers op de been blijven. Uit dit onderzoek blijkt dat deze voorzieningen weinig bekend zijn en dat men vaak niet weet waar deze voorzieningen kunnen worden aangevraagd. Bekendheid en toegankelijkheid van deze voorzieningen zijn belangrijk om te voorkomen dat mantelzorgers te zwaar belast worden. Dit kan ten koste gaan van de zorg aan hun naaste met een reumatische aandoening en van hun eigen gezondheid en welzijn (Non, 2015).
- Alhoewel reumatische aandoeningen een grote bekendheid genieten als chronische aandoening, krijgen individuele patiënten toch nog relatief vaak te maken met onbegrip, zoals wantrouwen en ongeloof. Dit kan verschillende achtergronden hebben. Sommige mensen met een reumatische aandoening vertellen bijvoorbeeld niet aan hun collega's waar ze last van hebben, zodat ze er geen rekening mee kunnen houden. Anderen vertellen het wel, maar ervaren dat collega's het 'vergeten' of er geen rekening mee kunnen houden. Maar ook dat mensen in hun omgeving niet precies weten wat reuma inhoudt en welke gevolgen ze daarvan dagelijks ondervinden. Vergroting van kennis van de gevolgen van een grillige chronische ziekte zoals reuma, kan bijdragen aan ervaren begrip. Dit kan bijdragen aan een grotere eigenwaarde van mensen met een reumatische aandoening en wellicht de drempel verlagen om te participeren op onder meer de arbeidsmarkt (Kool, 2012).
- De prevalentie van mensen met een reumatische aandoening is in 2013 bijna 2 miljoen. Het hebben van een reumatische aandoening hangt (grotendeels) samen met de leeftijd. Gezien de te verwachten vergrijzing is het aannemelijk dat het aantal mensen met een reumatische aandoening zal toenemen en daarmee de zorgvraag. Om aan deze toenemende zorgvraag te kunnen blijven voldoen is het belangrijk tijdig het zorgaanbod daarop af te stemmen. Het kost immers tijd om extra mensen op te leiden. Voor dit soort toekomstscenario's is naast informatie over demografische ontwikkelingen ook informatie nodig over de betrokken zorgverleners zelf en welke taakverschuivingen eventueel verwacht kunnen worden. Dit kan substitutie van zorg betreffen, maar ook het ontstaan van nieuwe beroepen, of een andere invloed van ICT of eHealth op het zorggebruik. Zicht krijgen op deze gevolgen en op basis daarvan handelen is belangrijk, zodat tijdig voorbereidingen getroffen kunnen worden om de zorg voor mensen met een reumatische aandoening ook in de toekomst te kunnen garanderen.
- Ons Nederlandse zorgstelsel bestaat uit veel verschillende partijen. Zo constateren CPB en SCP (2015) dat cliënten sinds 2015 met meer zorgaanbieders en meer loketten te maken kunnen krijgen. Daarnaast variëren de procedures voor bijvoorbeeld de indicatiestelling bij verschillende vormen

van ondersteuning en zorg. Tegelijkertijd constateerden we in dit onderzoek dat een deel van de mensen met een reumatische aandoening, meer dan één reumatische aandoening heeft of er een andere chronische aandoening bij heeft. Dat betekent dat ze met nog meer zorgaanbieders te maken hebben. Niet iedereen heeft de vaardigheden om in deze veelheid aan zorgverleners en instanties zijn of haar weg te vinden. We spreken in dit verband steeds vaker over gezondheidsvaardigheden. In het algemeen gaat het om vaardigheden van mensen om gezondheidsinformatie te verkrijgen, te begrijpen en te gebruiken in hun eigen situatie. Bewustwording en aandacht voor mensen met een reumatische aandoening die hier moeite mee hebben, kunnen hen helpen de juiste zorg te krijgen (Heijmans, 2016; Non, 2015).

- Het merendeel van de mensen met een reumatische aandoening heeft naast deze aandoening nog minstens één andere chronische aandoening. Ruim de helft heeft zelfs twee of meer chronische aandoeningen naast de reumatische aandoening. Deze mensen zullen veelal behandeling krijgen van meerdere zorgverleners, zowel uit de tweede als eerste lijn. De afstemming tussen deze verschillende zorgverleners wordt op dit moment als een knelpunt ervaren. Door de vergrijzing en de mogelijke toename van het aantal chronische aandoeningen, lijkt deze afstemming steeds belangrijker te worden. Dit probleem lost zich niet vanzelf op. Het faciliteren van de afstemming tussen zorgverleners voor mensen met complexe (combinaties van) aandoeningen wordt dus steeds urgenter, zodat voorkomen kan worden dat zorgverleners te weinig rekening houden met andere aandoeningen of het gebruik van verschillende soorten medicatie naast elkaar.
- De kosten voor de zorg voor mensen met een reumatische aandoening lijken toe te gaan nemen in de toekomst vanwege de vergrijzing. Substitutie van zorg van de tweede naar de eerste lijn is één van de oplossingen die kan bijdragen aan het beheersbaar houden van de kosten. Verkennend onderzoek heeft laten zien dat er in het algemeen ruimte is voor substitutie in Nederland, met name van geprotocolleerde zorg (van Dijk, 2014; De Jong, 2016). Onderzoeken naar mogelijkheden en draagvlak voor substitutie van zorg specifiek voor mensen met een reumatische aandoening is hiervoor een eerste stap. Dit kan helpen de kosten voor mensen met een reumatische aandoening ook in de toekomst beheersbaar te houden.
- Dit onderzoek laat zien dat niet alle mensen met reumatische aandoeningen die willen en kunnen werken, ook hun werk behouden of werk vinden. Uitgangspunt van arbeidsparticipatie is dat zinvolle werkzaamheden goed zijn voor de eigenwaarde en de gezondheid van mensen en het benutten van het volle vermogen van mensen met een chronische aandoening. Het recente SER advies 'Werk van belang voor iedereen', laat zien dat er voor alle betrokkenen een rol is weggelegd: van de huisarts tot de bedrijfsarts en van de werkgever tot de werknemer. Op het gebied van reuma zijn hiertoe al waardevolle initiatieven ontplooid die met verder onderzoek kunnen worden uitgevoerd en begeleid (SER, 2016).

- Dit onderzoek schets een uitgebreid beeld van mensen met een reumatische aandoening, opgedeeld in vier hoofdgroepen. Deze hoofdaandoeningen worden goed geregistreerd in de huidige standaard registratie van de huisartsen, zodat een breed beeld over deze mensen geschetst kon worden. Voor reumatische aandoeningen die niet specifiek of uniform geregistreerd worden is het complexer tot zelfs bijna onmogelijk om deze informatie op een objectieve wijze te verzamelen. Dit geldt bijvoorbeeld voor aandoeningen die vallen binnen de hoofdgroep chronische ontstekingsreuma of fibromyalgie.
- Objectieve informatie uit registratiesystemen halen voor dergelijke aandoeningen kan mogelijk gemaakt worden door afspraken te maken over de registratie van deze aandoening, zodat er ook aandacht kan komen voor, en inzicht in, de problematiek van deze mensen met deze specifieke reumatische aandoeningen.

3 Reumatische aandoeningen

- Reumatische aandoeningen komen veel voor: 1,95 miljoen mensen hebben een reumatische aandoening.
- De kwaliteit van leven van mensen met een reumatische aandoening is lager dan gemiddeld in Nederland. Dit komt met name door pijn, beperking in het lichamelijk functioneren en uitvoeren van dagelijkse activiteiten, en beperkte mobiliteit.
- Mensen met een reumatische aandoening ervaren weinig onbegrip van hun partner of zorgverleners, maar ervaren daarentegen wel vaak onbegrip op het werk of van vrienden of kennissen.
- Mensen met een reumatische aandoening voelen zich vaak eenzaam, maar doen tegelijkertijd vaak mee aan activiteiten.
- Mensen met een reumatische aandoening maken meer gebruik van de Wmo zorg dan de algemene bevolking, en dat geldt met name voor hulp bij het huishouden.
- Mensen met een reumatische aandoening ervaren de kwaliteit van de reumazorg als goed tot zeer goed.

3.1 Definitie en kenmerken

Reumatische aandoeningen betreffen veelal chronische (ontstekings)problemen van de gewrichten, spieren en pezen. Dit kan variëren van een of enkele aangedane gewrichten tot vele gewrichten. In dit rapport onderscheiden we vier hoofdgroepen: chronische ontstekingsreuma, artrose, jicht, en osteoporose. Deze indeling is gebaseerd op de diagnostische codering van de huisartsen. Tot slot wordt fibromyalgie apart besproken in dit rapport, deze aandoening valt niet binnen een van de vier hoofdaandoeningen.

Waar in dit rapport gesproken wordt over *reumatische aandoeningen*, betreft dit alle reumatische aandoeningen tezamen die vallen binnen de 4 hoofdgroepen: (1) chronische ontstekingsreuma, (2) artrose, (3) jicht, en (4) osteoporose (zie bijlage A voor een overzicht in detail).

3.2 Profiel

In 2013 waren er in Nederland 1,95 miljoen mensen met een reumatische aandoening; dit is 1 op de 9 mensen. De gemiddelde leeftijd van mensen met een reumatische aandoening was in 2013 68 jaar. Vijf procent van deze groep was jonger dan 45 jaar en 35% was ouder dan 75 jaar. Het merendeel van de mensen met een reumatische aandoening is vrouw (61%) en woont samen (67%). Dit is gebaseerd op de gegevens afkomstig van 355 huisartspraktijken met in totaal 1,1 miljoen ingeschreven patiënten. Dit zijn praktijken die meedoen aan NIVEL Zorgregistraties eerste lijn en het betreft een representatieve steekproef van de

Nederlandse huisartsenpopulatie. De populatie afkomstig uit NIVEL Zorgregistraties staat beschreven in tabel 3.1 en betreft de jaren 2010-2013 (C1).

Mensen met een reumatische aandoening hebben vaak, naast reuma, nog andere chronische aandoeningen (80%). Bij ruim een derde van de populatie met een reumatische aandoening zijn dit zelfs meer dan drie andere chronische aandoeningen. Mensen kunnen ook meerdere reumatische aandoeningen hebben. Zo heeft 15% van de mensen met een reumatische aandoening meer dan één reumatische aandoening. De combinatie osteoporose en artrose komt het meest voor (tabel 3.1; C1).

Naast de representatieve NIVEL Zorgregistratie populatie worden de resultaten van vragenlijstonderzoek onder de leden van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) gebruikt in deze studie. De kenmerken van de panelleden staan in tabel 3.1. Er zijn 4 verschillende vragenlijsten verstuurd in de periode 2014-2016. De leden van het NPCG hebben een iets andere leeftijdsverdeling en hebben iets minder vaak meerdere chronische aandoeningen dan de mensen uit NIVEL Zorgregistraties, ook is de omvang kleiner. De resultaten op basis van het NPCG moeten daardoor met iets meer voorbehoud gelezen worden.

Tabel 3.1. Kenmerken van mensen met een reumatische aandoening uit NIVEL Zorgregistraties en NPCG

Bron	NIVEL Zorgregistraties (n=1.083.856)	NPCG** (n=1.702)
Periode	2010-2013	2014-2016
<i>Geslacht</i>		
Man	39%	36%
Vrouw	61%	64%
<i>Leeftijd (jaar)</i>		
18-44	5%	-
45-64	33%	27%
65-74	27%	37%
75+	35%	36%
<i>Aantal chronische ziektes*</i>		
1	20%	15%
2	25%	34%
3	22%	29%
>3	34%	22%
<i>Aantal reumatische aandoeningen</i>		
Een	85%	92%
Meerdere	15%	9%
Reumatoïde artritis en aanverwante aandoeningen	12%	22%
Artrose	64%	42%
Jicht	19%	16%
Osteoporose	21%	28%

- tabel 3.1 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.1 -

Bron	NIVEL Zorgregistraties	NPCG**
	(n=1.083,856)	(n=1.702)
Periode	2010-2013	2014-2016
Alleenwonend	33%	31%
Samenwonend	67%	67%
Onbekend	0%	1%

* Hoeymans 2013. Jicht is hierbij toegevoegd als chronische ziekte.

† Dit telt op tot meer dan 100% aangezien mensen meerdere reumatische aandoeningen kunnen hebben.

** Voor dit rapport zijn gegevens van 4 meetrondes gebruikt. In deze tabel staat het totaal van alle deelnemers aan deze rondes. Deelnemers die aan meerdere rondes hebben meegedaan, zijn ook meerdere keren meegeteld.

De gemiddelde leeftijd van de leden van het NPCG was bijna 71 jaar (SD 10). De leden zijn daarmee gemiddeld ruim 2 jaar ouder dan de groep mensen met reumatische aandoeningen uit NIVEL Zorgregistraties. De groep van 18-44 jaar bevat minder dan 50 personen, waardoor resultaten over deze groep niet besproken worden in dit rapport. Minder mensen in het NPCG hebben 3 of meer chronische aandoeningen dan de populatie van NIVEL Zorgregistraties. Dementie is bij de leden van het NPCG geen bijkomende chronische aandoening, aangezien mensen met dementie mogelijk niet meer zelfstandig een vragenlijst kunnen invullen. De verdeling man / vrouw komt redelijk goed overeen tussen de landelijke steekproef van NIVEL Zorgregistraties en de leden van het panel (C1 en C3).

In dit rapport zal bij het bespreken van de resultaten bij de bijbehorende tabellen of figuren genoemd worden of de gebruikte bronpopulatie NIVEL Zorgregistraties of NPCG is.

Financiële situatie

Mensen met een reumatische aandoening zijn tevreden met hun financiële situatie en antwoorden hetzelfde als de algemene Nederlandse bevolking. 44% geeft aan een beetje of veel geld over te houden, 40% kan precies rondkomen en 17% geeft aan spaarmiddelen aan te spreken of schulden te maken (C38).

Verzekering

Bijna de helft van de mensen met een reumatische aandoening heeft als basisverzekeringsvorm een restitutiepolis, waarbij iemand vrij is in het kiezen van zijn zorgverlener / ziekenhuis. Dit percentage is 2 keer zo hoog als in de gehele Nederlandse populatie. Negen op de tien mensen met een reumatische aandoening heeft een aanvullende verzekering en in bijna alle gevallen is dat voor fysio- en oefentherapie. Dit zijn iets meer mensen dan in de algehele Nederlandse populatie, waarvan 84% aanvullend verzekerd is. Echter, de gemiddelde leeftijd is wel lager in de algehele populatie. Zo'n 9% van de mensen met een reumatische aandoening heeft vrijwillig het eigen risico verhoogd. Er is hierin geen verschil tussen mensen die zeggen niet of net te kunnen rondkomen en mensen die goed kunnen rondkomen. Eén procent zegt dat een aanvullende verzekering is

geweigerd op basis van medische selectie, de rest is daarmee niet bekend (C39-C41).

3.3 *Prevalentie en incidentie*

Reumatische aandoeningen in Nederland

In Nederland hebben 1 op de 9 mensen een reumatische aandoening in 2013. Dit komt neer op 1,95 miljoen mensen met een reumatische aandoening. De meest voorkomende reumatische aandoening is artrose met een prevalentie van 1,26 miljoen mensen (1 op de 14 mensen), gevolgd door osteoporose met 400.000 mensen, jicht (370.000) en chronische ontstekingsreuma met 220.000 mensen. Ieder jaar krijgt 1 op de 66 mensen in Nederland de diagnose van een reumatische aandoening (bijna 700 mensen per dag) (C5).

Op basis van zelfrapportage vond eerder onderzoek uit 2010 een prevalentie van 2,35 miljoen mensen met een reumatische aandoening. Hiervan hebben 1,8 miljoen mensen ernstige of hardnekkige (gewrichts-)klachten ervaren gedurende 12 maanden. In 2006 was de prevalentie vergelijkbaar met 2010, te weten 2,3 miljoen. Hiervan hadden 1,4 miljoen mensen langdurig klachten (langer dan 3 maanden). De huidige prevalentie is lager dan in de onderzoeken uit 2006 en 2010. Het lijkt aannemelijk dat deze ogenschijnlijke afname veroorzaakt wordt door een andere manier van meten. In het huidige onderzoek is de diagnose van de huisarts als referentie gebruikt, terwijl in 2006 en 2010 de diagnose aan de deelnemers zelf werd gevraagd. Het valt niet uit te sluiten dat een deel van de deelnemers met klachten aan het bewegingsapparaat hiervoor niet naar de huisarts is geweest, bijvoorbeeld omdat de klacht niet als ernstig genoeg werd geacht om de huisarts te consulteren en/of patiënten nog met zelfzorgmedicatie konden volstaan. Deze personen, met klachten maar zonder bezoek aan de huisarts, werden geteld als een persoon met een reumatische aandoening in de onderzoeken uit 2006 en 2010 en niet in het huidige onderzoek. Ook worden in het huidige onderzoek mensen met fibromyalgie niet meegenomen in de prevalentiecijfers. Deze mensen zijn niet te identificeren in het dossier van de huisarts op basis van ICPC hoofdcodes, wat het uitgangspunt van deze studie was. Op het niveau van ICPC hoofdcodes is fibromyalgie een onderdeel van spierpijn, dat dus veel meer aandoeningen dan alleen fibromyalgie omvat.

Reumatische aandoeningen in andere landen

Een vergelijking met de internationale literatuur kent vele beperkingen. Reumatische aandoeningen worden niet in alle landen op dezelfde wijze gedefinieerd. Zo wordt internationaal bij artrose een onderscheid gemaakt tussen de verschillende gewrichten, wordt chronische ontstekingsreuma breder of minder breed gedefinieerd, en is de prevalentie van bijvoorbeeld osteoporose mede afhankelijk van hoe 'actief' een land deze aandoening opspoorde en diagnosticeert. Daarnaast zijn er nog verschillen tussen de gebruikte bronnen. Zo resulteert het gebruik van zelfrapportage vaak tot een overschatting, zijn niet alle huisartsenregistraties geschikt voor gebruik, en speelt bij het gebruik van gedeclareerde zorg het risico dat niet verzekerden niet meegenomen worden.

Tot slot speelt de samenstelling van de onderzochte populatie een rol: is deze representatief voor een land, of is er een over- of ondervertegenwoordiging van bijvoorbeeld oudere patiënten of mannen of vrouwen? Hieronder geven we een beeld van de vergelijking van de prevalentie van reumatische aandoeningen in Nederland met andere landen.

De prevalentie van chronische ontstekingsreuma is in Nederland 13,4 per 1.000 personen; in Europa ligt deze waarde tussen de 3 en 9,7 per 1.000 personen. Chronische ontstekingsreuma lijkt dus iets vaker voor te komen in Nederland. Dit hangt vermoedelijk samen met de brede definitie van chronische ontstekingsreuma die wij hanteren (bijlage A). Vergelijken we de prevalentie in Nederland echter met Noord-Amerika dan valt Nederland ruim binnen de range (1 tot 47,3 per 1.000 personen).

De prevalentie voor artrose wordt in andere landen overwegend per gewricht uitgesplitst. Doordat dit niet mogelijk was binnen de gekozen methodiek, valt de Nederlandse prevalentie veelal hoger uit. Hieruit kunnen echter geen conclusies worden getrokken.

Bij mannen en vrouwen met jicht is de prevalentie in Nederland vergelijkbaar met Europa (3 tot 47,1 per 1.000 personen in Europa; 22 per 1.000 in Nederland). Dit beeld zien we niet bij osteoporose, waarbij de prevalentie lager ligt in Nederland dan in Europa of Noord-Amerika. De prevalentie van osteoporose wordt veelal apart gerapporteerd voor mannen en vrouwen, omdat osteoporose vaker voorkomt bij vrouwen dan bij mannen. In Nederland is de prevalentie voor vrouwen 39,9 per 1.000 personen, in Europa ligt deze tussen de 212 en 410 per 1.000 vrouwen. Bij mannen is het verschil iets minder groot: de Europese range ligt tussen de 63 en 180 per 1.000 personen en in Nederland is dit 23,8 per 1.000 personen (C108-C125).

3.4 Sterfte en doodsoorzaken

Sterfte

Voor mensen met een reumatische aandoening is de sterfte, gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht, vergelijkbaar met de gehele Nederlandse bevolking in de periode 2010-2013.

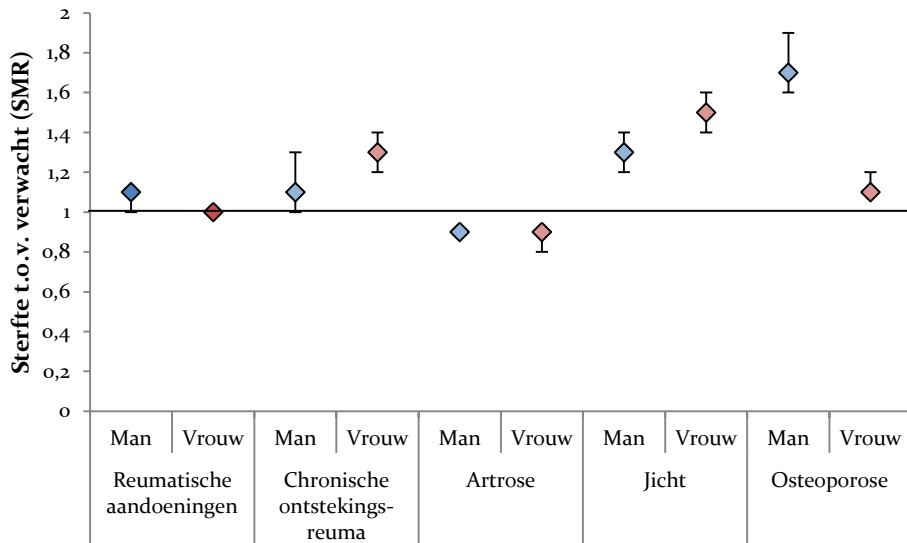
Zowel bij mannen als vrouwen onder de 65 jaar zien we een licht verhoogde sterftetekans voor mensen met chronische ontstekingsreuma, jicht en osteoporose. Dit kan mogelijk veroorzaakt worden door meer bijkomende ziekten met bijbehorende medicatie. Hierbij kan bijvoorbeeld osteoporose mogelijk het gevolg zijn van deze medicatie. Alleen bij artrose lijkt de sterftetekans iets lager dan verwacht, maar de spreiding rondom deze sterftetekans (figuur 3.1) laat zien dat de sterftetekans ook 1 kan zijn. Met andere woorden: de sterfte kan ook gelijk zijn aan de verwachte sterfte op basis van leeftijd en geslacht.

Voor een vijftal chronische aandoeningen is specifiek uitgezocht of de combinatie met een reumatische aandoening de sterftetekans beïnvloedt. Deze vijf

aandoeningen betreffen kanker, diabetes, coronaire hartziekten, COPD en dementie. Het hebben van één van deze aandoeningen in combinatie met een reumatische aandoening beïnvloedt de sterftetekans niet of nauwelijks. Ook de gezinssamenstelling, het gestandaardiseerd huishoudinkomen of de stedelijkheid van de woonomgeving beïnvloeden de sterftetekans niet. De hoogste sterftetekans wordt gevonden bij jonge vrouwen met jicht en jonge mannen met osteoporose (C12-C15).

SMR: de verhouding tussen de werkelijke sterfte bij mensen met een reumatische aandoening en de verwachte sterfte op basis van leeftijd en geslacht. Een SMR van 1,0 betekent dat de kans op sterfte voor iemand met een reumatische aandoening gelijk is aan die van iemand zonder reumatische aandoening met dezelfde leeftijd en geslacht.

Figuur 3.1. Sterfte bij mensen met reumatische aandoeningen ten opzichte van verwacht op grond van leeftijd en geslacht (2010-2013)



Bron: NIVEL Zorgregistraties/CBS

Doodsoorzaken

De meest voorkomende doodsoorzaken bij mensen met een reumatische aandoening zijn hartfalen, longkanker, COPD en hartinfarct. Dit zijn ook de meest voorkomende doodsoorzaken in de algemene bevolking voor zowel mannen als vrouwen. Bij mensen met chronische ontstekingsreuma is de doodsoorzaak iets vaker COPD of een hartinfarct; bij mensen met jicht is dit iets vaker hartfalen. Mensen met osteoporose hebben een licht verhoogde kans te sterven aan COPD (C16 en C17).

3.5 Kwaliteit van leven en omgaan met de ziekte

Om de kwaliteit van leven van mensen met een reumatische aandoening en hoe ze omgaan met hun aandoening te achterhalen, zijn vragenlijsten gestuurd naar leden van het NPCG, die één of meerdere reumatische aandoeningen hebben.

Beperkingen

Reumatische aandoeningen hebben een behoorlijke impact op het dagelijks leven van deze groep patiënten. Dertig procent ondervindt matige tot ernstige problemen om dagelijkse activiteiten uit te voeren en 1% geeft aan niet in staat te zijn om dagelijkse activiteiten uit te voeren. Gemiddeld geven mensen met een reumatische aandoening de eigen ervaren gezondheid 47 punten (op een schaal van 0 tot 100). Dit is lager dan in de algemene Nederlandse bevolking, waarin bijvoorbeeld de groep van 61-70 jaar gemiddeld 62 punten scoort en de groep 70-plussers 59 punten. Dat is nog altijd 12 punten hoger (47 versus 59 punten), een matig verschil, dan in de groep met reumatische aandoeningen die gemiddeld 71 jaar is. Voor alle sub-schalen van verschillende vormen van beperking scoren mensen met reumatische aandoeningen lager dan de gemiddelde Nederlandse populatie van 70 jaar en ouder (tabel 3.2). Een lagere score duidt op meer problemen of meer beperkingen (C21).

Tabel 3.2. *Ervaren gezondheid en gevolgen van reumatische aandoeningen*

	Reumatische aandoeningen	Norm scores	Norm score
		Algemene bevolking	Algemene bevolking†
	(n=404)	61-70	70+
Algemene gezondheid			
Ervaren gezondheid	47 (20)	62 (20)	59 (21)
Beperkingen*			
Fysiek functioneren	51 (29)	72 (26)	59 (31)
Rolbeperkingen door fysieke problemen	42 (43)	67 (41)	57 (44)
Rolbeperkingen door emotionele problemen	67 (43)	81 (35)	75 (38)
Sociaal functioneren	65 (26)	82 (25)	76 (27)
Geestelijke gezondheid	71 (18)	77 (18)	73 (20)
Vitaliteit	54 (19)	68 (20)	62 (24)
Lichamelijke pijn	58 (24)	71 (25)	68 (27)

- tabel 3.2 wordt vervolgd -

	Reumatische aandoeningen	<i>Norm scores</i>	<i>Norm score</i>
		<i>Algemene bevolking</i>	<i>Algemene bevolking†</i>
	(n=404)	<i>61-70</i>	<i>70+</i>
Problemen bij dagelijkse activiteiten			
Geen problemen	31%		
Een beetje problemen	38%		
Matige problemen	22%		
Ernstige problemen	8%		
Niet in staat activiteiten uit te voeren	1%		

* Rolbeperkingen (fysiek probleem) meet problemen met werk of andere dagelijkse activiteiten ten gevolge van fysieke gezondheidsproblemen gedurende de afgelopen vier weken (bijvoorbeeld: "u besteedde minder tijd aan werk of andere bezigheden"). De schaal rol beperkingen (emotioneel probleem) heeft een overeenkomstige betekenis. Het betreft nu rolbeperkingen die het gevolg zijn van emotionele problemen.

† Aaronson 1998.

Bron: NPCG

Ziekte last

Ziekte last is de hoeveelheid gezondheidsverlies in een populatie die veroorzaakt wordt door ziekten. Ziekte last wordt uitgedrukt in Disability Adjusted Life Years (DALY's). Het aantal DALY's per ziekte is opgebouwd uit twee componenten: (i) het aantal levensjaren verloren door vroegtijdige sterfte als gevolg van de ziekte (YLL); (ii) het aantal jaren geleefd met de ziekte, gewogen voor de ernst hiervan (YLD). De aandoening met de hoogste ziekte last in Nederland in 2011 is coronaire hartziekten, diabetes mellitus, beroerte, angststoornis en COPD vullen de top 5 van aandoeningen met de meeste ziekte last in Nederland aan.

Reumatische aandoeningen, dat wil voor DALY's zeggen chronische ontstekingsreuma, artrose en osteoporose tezamen, staat op de 7e plaats.

Artrose heeft van de verschillende reumatische hoofdaandoeningen de hoogste ziekte last, osteoporose de laagste. Van jicht zijn geen DALY's bekend (Tabel 3.3; C25).

Tabel 3.3. Ziekte last van reumatische aandoeningen in de ranglijst van ziekten en aandoeningen in 2011 afgezet tegen de top 5 van ziekten/ aandoeningen met de meeste ziekte last

Rangnummer naar ziekte last in DALY's, 2011 *	Ziekte/ Aandoening	YLL	YLD	DALY
1	Coronaire hartziekten	108.744	174.090	282.834
2	Diabetes mellitus	29.161	165.150	194.312
3	Beroerte	78.174	113.147	191.320
4	Angststoornissen	52	180.220	180.272
5	COPD	64.209	113.600	177.809

- tabel 3.3 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.3 -

Rangnummer naar ziektelast in DALY's, 2011 *	Ziekte/ Aandoening	YLL	YLD	DALY
7	Reumatische aandoeningen (chronische ontstekingsreuma, artrose en osteoporose)	2.686	166.224	168.910
10	Artrose	1.086	122.423	123.509
22	Chronische ontstekingsreuma	1.005	41.472	42.477
48	Osteoporose	594	2.329	2.923

* <https://www.volksgezondheidszorg.info/ranglijst/ranglijst-ziekten-op-basis-van-ziektelast-dalys>

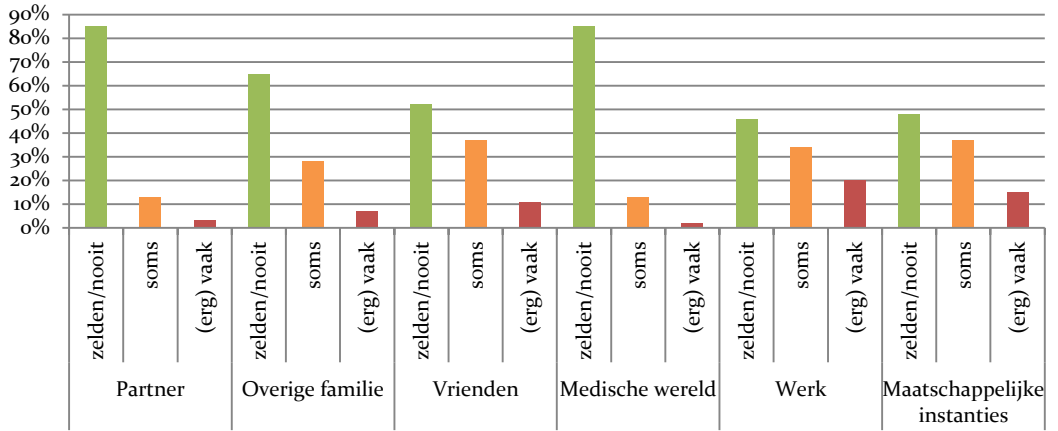
Onbegrip

Ongeveer 50% van de mensen met een reumatische aandoening ervaart soms tot vaak onbegrip van hun werkomgeving, maatschappelijke instanties en ook van vrienden en kennissen. Vijftien procent ervaart onbegrip van de medische wereld en van partners. Overige familieleden nemen met 35% een soort tussenpositie in. Mensen met jicht ervaren, in vergelijking met de andere reumatische aandoeningen, minder onbegrip van familie (24%) en vrienden (33%). Mensen met chronische ontstekingsreuma ervaren, in vergelijking met andere reumatische aandoeningen, wat vaker onbegrip van hun familie (40%) en de medische wereld (21%). De reumatische aandoening is bij 1 op de 5 mensen altijd zichtbaar, bij 37% soms en bij 43% nooit. Het ervaren van onbegrip hangt niet samen met de zichtbaarheid van de aandoening en ook niet met de mate van beperking die men als gevolg van de reumatische aandoening ervaart (Figuur 3.2; C18).

Leefstijl

Zestig procent van de mensen met een reumatische aandoening geeft aan leefstijladvies te hebben gekregen van de huisarts. Dit advies betreft meestal het beweegpatroon. Wanneer mensen hun leefstijl aanpassen nadat bij hen een reumatische aandoening is vastgesteld, gaan ze meestal meer bewegen (28%), gezonder eten (16%) (meer groente en fruit en minder zout en minder vlees), en proberen ze stress te vermijden (16%). Mensen met een reumatische aandoening vinden dat ze redelijk gezond leven. Op een schaal van 0 tot 8 geven ze zichzelf gemiddeld een score van 6,2 punten (C37).

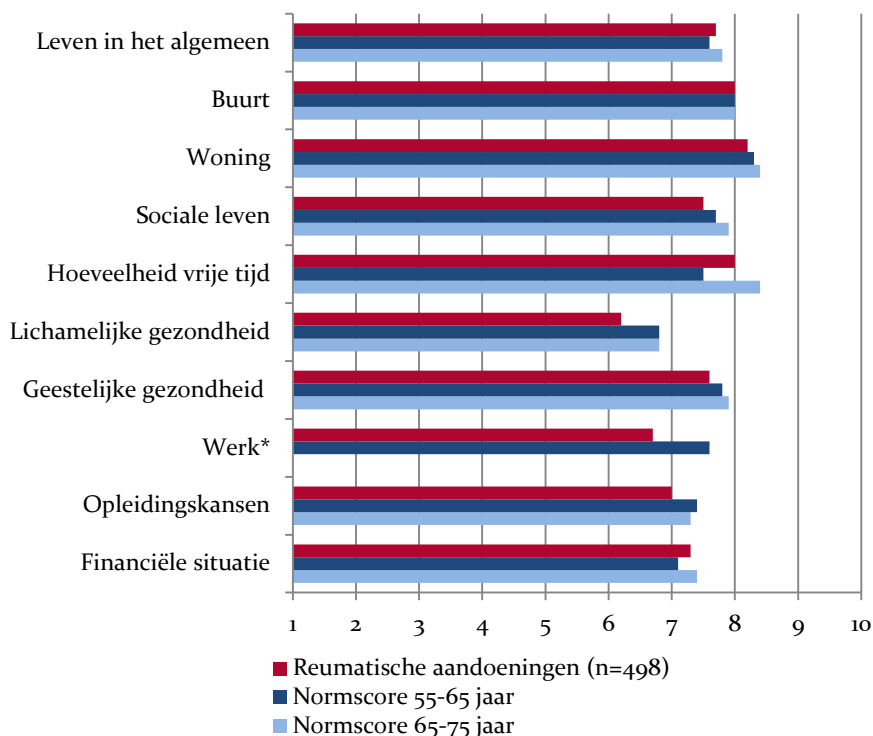
Figuur 3.2. Ervaren onbegrip bij mensen met reumatische aandoeningen



Welzijn

Het welzijn is gemeten door een algemene vraag te stellen over de tevredenheid met het leven en te vragen naar de tevredenheid op negen subdomeinen, zoals opleidingskansen, werk en het sociale leven. Mensen met een reumatische aandoening antwoorden in lijn met de algemene bevolking, maar scoren wat lager op de domeinen werk en lichamelijke gezondheid (Figuur 3.3; C22).

Figuur 3.3. Welzijn van mensen met reumatische aandoeningen



* alleen ingevuld door mensen die werkzaam zijn. Bron: NPCG

Pijn, vermoeidheid, beperkingen in de mobiliteit en functiebeperkingen zijn de grootste gevolgen op het dagelijks leven van het hebben van een reumatische aandoening, aldus de leden van het NPCG. Pijn wordt door het panel als grootste gevolg genoemd door mensen met chronische ontstekingsreuma, artrose en osteoporose. Mensen met jicht gaven daarentegen vaak aan geen of minimale gevolgen te ervaren van jicht (Tabel 3.4; C23).

Box 3.1. De grootste beperking als gevolg van een reumatische aandoening zoals omschreven door deze groep mensen

Het merendeel van de mensen met een reumatische aandoening ervaart pijn, een beperking van de mobiliteit en een functiebeperking als de grootste invloed op hun dagelijks leven. Mensen met jicht rapporteren vaker geen of minimale gevolgen te ondervinden van hun reumatische aandoening dan de anderen groepen. Daarnaast rapporteren mensen met osteoporose vaker een aanpassing van leefstijl.

Tabel 3.4. *Respons op de vraag: “Kunt u in uw eigen woorden aangeven wat u ervaart als de grootste invloed op uw dagelijkse leven als gevolg van uw reumatische aandoening?”*

	Chronische ontstekingsreuma	Artrose	Jicht	Osteoporose	Reumatische aandoeningen
1 ^e	Pijn	Pijn	Geen of minimale gevolgen	Pijn	Pijn
2 ^e	Vermoeidheid	Beperking mobiliteit	Beperking mobiliteit	Aanpassing van de leefstijl	Beperking mobiliteit
3 ^e	Functiebeperking / doseren	Functiebeperking	Pijn	Functiebeperking / beperking mobiliteit	Functiebeperking
4 ^e		Beperkingen in algemene dagelijkse activiteiten	Functiebeperking		Geen of minimale gevolgen / Vermoeidheid
5 ^e	Beperkingen in algemene dagelijkse activiteiten	Doseren / vermoeidheid	Beweging	Vermoeidheid/ Beperkingen in algemene dagelijkse activiteiten / Geen of minimale gevolgen	

Bron: NPCG

Sociale en maatschappelijke participatie

Iets meer dan de helft van de mensen met een reumatische aandoening geeft aan matig (40%) tot zeer eenzaam te zijn (14%). Tegelijkertijd geeft 84% aan tevreden te zijn met de activiteiten en ‘alles te kunnen doen’, 74% gebruikt minimaal twee openbare voorzieningen (pinautomaat, supermarkt, bibliotheek, etc.) per maand, 70% doet maandelijks minimaal aan één georganiseerde activiteit mee en 30% bezoekt minimaal één keer per maand een uitgaansgelegenheid. Tenslotte is 9% lid van een patiëntenvereniging (C85).

Arbeidsparticipatie

Vijfenvertig procent van de mensen met een reumatische aandoening van 40 tot en met 64 jaar geeft aan betaald werk te hebben; onder mannen is dit 55% en bij vrouwen is dat 41%. Dit is flink lager dan de algemene bevolking van deze leeftijd (mannen 84%, vrouwen 64% in 2015 (statline.cbs.nl)). De hoogste arbeidsparticipatie zien we bij mensen met jicht (57%). De overige drie hoofdaandoeningen ontlopen elkaar niet veel (45%). Mensen die niet werken hebben gemiddeld al langer reuma, ruim 14 jaar, dan groep die wel werkt (11 jaar). Zoals verwacht geeft de groep die werkt aan een betere gezondheid te hebben en beter te functioneren dan de groep die niet werkt. Ook hebben de werkenden

minder vaak beperkingen. Ruim de helft van de mensen met een reumatische aandoening die werkt, werkt fulltime of bijna fulltime (≥ 35 uur per week). Een vijfde geeft aan ondersteuning of aanpassingen te hebben op het werk vanwege de reuma. Tot slot is ruim een kwart het afgelopen jaar een keer ziek thuisgebleven vanwege de reuma.

Mensen met een reumatische aandoening die niet werken krijgen veelal WAO (27%), zitten in de WIA (17%) in de bijstand (11%), of krijgen vervroegd pensioen (9%). Een groot deel van hen participeert door middel van vrijwilligerswerk (39%) of door mantelzorger te zijn (25%) (C86-C89).

Door de lage aantallen mensen per reumatische hoofdaandoening wordt arbeidsparticipatie niet meer apart besproken in de Hoofdstukken 4 tot en met 8.

3.6 Zorggebruik

In deze paragraaf kijken we naar het zorggebruik en het gebruik van zorgvoorzieningen van mensen met een reumatische aandoening. We benaderen dit vanuit de registratiesystemen afkomstig uit de huisartspraktijk, de tweede lijn (zowel polikliniek, dagzorg als opnames (3.6.1)) en zoals opgegeven door mensen zelf (3.6.2). Hoewel de meest belangrijke zorgverleners zijn meegenomen in dit overzicht, is het mogelijk dat mensen met een reumatische aandoening hiernaast nog gebruik maken van andere zorgverleners waar niet naar is gevraagd binnen dit onderzoek, zoals bijvoorbeeld podotherapeuten of pedicuren.

3.6.1 Zorggebruik op basis van nationale registraties

Mensen met een reumatische aandoening ontvangen een breed aanbod aan zorg en ondersteuning voor hun aandoening. Dit betreft zorg die gegeven wordt door de medisch specialist (tweede lijn) en door de huisarts (eerste lijn). Daarnaast kunnen zij zorg ontvangen door paramedici, zoals fysio- of oefentherapie, of gebruik maken van overige voorzieningen zoals de Wmo of thuiszorg. Tot slot kunnen mensen met een reumatische aandoening ondersteuning krijgen vanuit de eigen omgeving. Het gebruik van deze verschillende vormen van zorg en ondersteuning worden in dit hoofdstuk besproken, en indien van toepassing, voorzien van kosten.

Zorggebruik in de eerste en tweede lijn

In 2013 bezochten 208 van de 1.000 mensen met een reumatische aandoening hun huisarts vanwege hun reumatische aandoening. Mensen met jicht bezochten de huisarts het meeste vanwege hun aandoening (224 van de 1.000 mensen) en mensen met osteoporose het minste (157 van de 1.000 mensen). De kosten voor de huisartsenzorg vanwege reumatische aandoeningen waren 7.200 euro per 1.000 mensen met een reumatische aandoening (C63).

In 2013 ontvingen 141 van de 1.000 mensen met een reumatische aandoening zorg in de tweede lijn. Met name mensen met chronische ontstekingsreuma bezoeken de tweede lijn: in 2013 waren dit 341 van de 1.000 mensen met chronische

ontstekingsreuma. De kosten voor de behandeling van mensen met een reumatische aandoening in de tweede lijn was 319.000 euro per 1.000 mensen met een reumatische aandoening. De kosten zijn gebaseerd op het aantal geopende DBC's. DBC staat voor diagnose-behandelcombinatie. Een DBC staat voor een pakketje aan zorg en de behandeling die de patiënt krijgt voor een bepaalde diagnose zoals bijvoorbeeld reuma. Ieder pakketje aan zorg heeft zijn eigen vooraf vastgestelde tarief (C64). Mensen met artrose bezoeken voornamelijk de orthofoon, mensen met chronische ontstekingsreuma ontvangen voornamelijk zorg van de reumatoloog voor hun aandoening (C58).

Het aantal mensen met een reumatische aandoening dat jaarlijks een knie- of heupprothese krijgt is gelijk, namelijk, 15 per 1.000 mensen met een reumatische aandoening. De kosten die hiermee gepaard gaan, zijn ruim 9.000 voor een heupprothese en ruim 10.000 euro voor een knieprothese. De aantallen voor een revisie (tweede of volgende nieuwe) van de heup- of knieprothese zijn dermate laag dat we hier niet apart over rapporteren (C68).

Hulpmiddelen

Ruim 10% van de mensen met een reumatische aandoening heeft in 2013 een hulpmiddel ontvangen (105 per 1.000). Dit zijn vooral hulpmiddelen ter voorkoming van doorligwonden, bedden en uitneembare bedbodems/matrasdragers, handbewogen rolstoelen, bad-, douche- en toiletstoelen en aan- en uittrekhulpmiddelen voor sokken (C67).

Medicatie

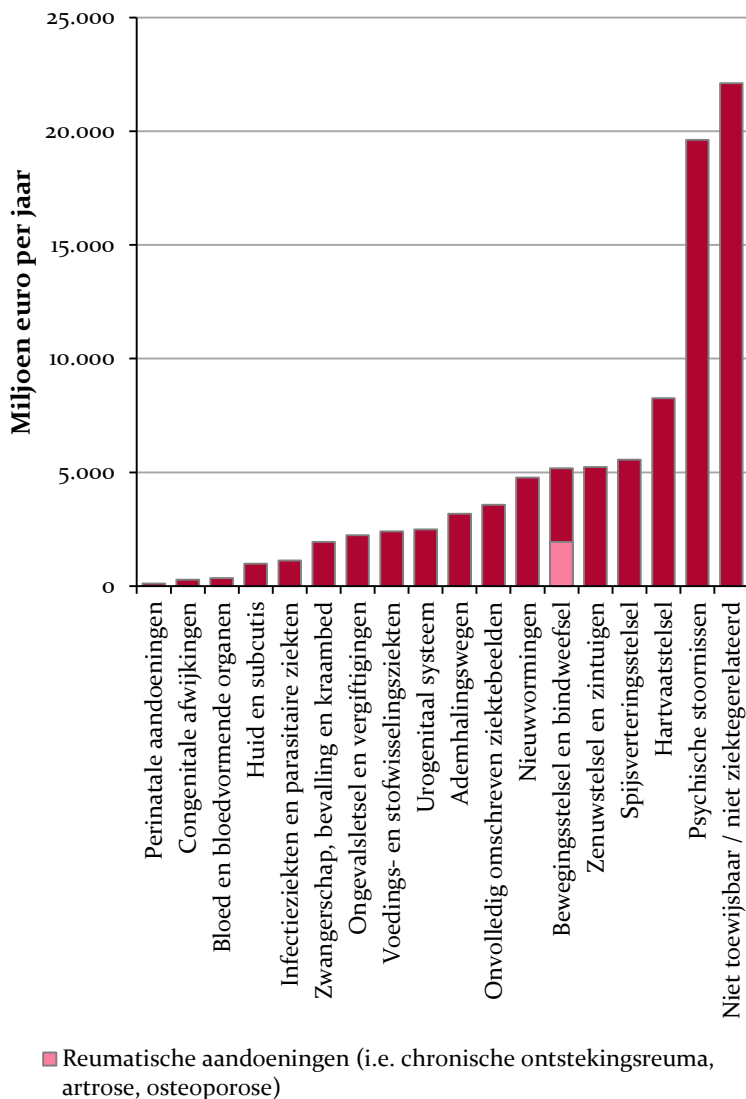
Twee derde van de mensen met een reumatische aandoening ontvangt extramurale medicatie, dat wil zeggen medicatie voorgeschreven door de huisarts en/of specialist die ze zelf moeten ophalen bij een apotheek. Bij mensen met chronische ontstekingsreuma is dit percentage het hoogst (bijna 80%) en bij mensen met artrose het laagst. Van de laatstgenoemde groep krijgt 60% extramurale medicatie voorgeschreven. De kosten voor deze extramurale medicatie verschillen sterk per hoofdaandoening. Per 1.000 mensen met chronische ontstekingsreuma bedragen de kosten 160.000 euro, terwijl dit per 1.000 mensen met artrose neerkomt op een bedrag van 55.000 euro (C66).

Kosten van het zorggebruik

De hierboven genoemde kosten voor het zorggebruik zijn gebaseerd op declaraties voor specifieke contacten of medische behandelingen bij de zorgverzekeraar vanwege de reumatische aandoening. Doordat alleen de declaraties meegenomen zijn, geven deze zorgkosten niet het volledige beeld van de totale kosten voor reumatische aandoeningen. Daarnaast zijn bovengenoemde kosten alleen bekeken voor mensen met een reumatische aandoening en niet vergeleken met kosten voor andere aandoeningen. Om de totale kosten voor mensen met reumatische aandoeningen in perspectief te kunnen plaatsen, hebben we deze vergeleken met andere aandoeningen over het jaar 2011. Vanwege de indeling die bij deze berekening uit 2011 is gehanteerd, is jicht niet in de analyse meegenomen. Dit betekent dat in onderstaande figuren reumatische aandoeningen bestaan uit chronische ontstekingsreuma, osteoporose en artrose. De totale kosten voor

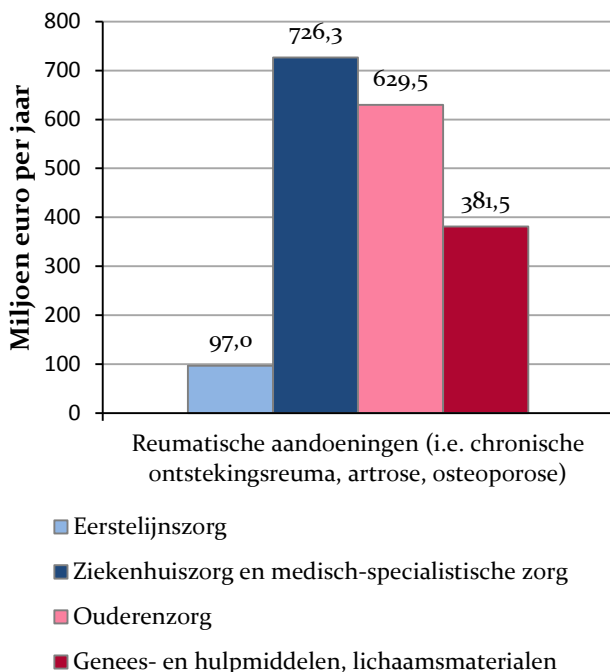
reumatische aandoeningen waren 1,9 miljard euro in 2011. Dit is ruim 2% van de totale uitgaven aan zorg in 2011, welke 89,4 miljard bedroegen. Van deze totale kosten kon 75% worden toegeschreven aan een aandoening. Het meeste geld werd uitgegeven aan de hoofdgroep psychische stoornissen (19,6 miljard), gevolgd door aandoeningen aan het hartvaatstelsel (8,3 miljard) (zie figuur 3.4). Reumatische aandoeningen vallen onder de hoofdgroep bewegingsstelsel en bindweefsel. Ruim een kwart van de kosten uit deze hoofdgroep werden uitgegeven aan reumatische aandoeningen (1,9 van 5,2 miljard in 2011).

Figuur 3.4. Zorgkosten van 17 hoofdgroepen van ziekten in Nederland, 2011



Voor de reumatische aandoeningen (i.e. chronische ontstekingsreuma, artrose en osteoporose) tezamen waren de kosten het hoogst voor 'ziekenhuiszorg en medisch-specialistische zorg' (tweedelijns zorg): 726 miljoen euro en voor eerstelijnszorg bedroeg dit 97 miljoen euro (Figuur 3.5).

Figuur 3.5. Zorgkosten voor reumatische aandoeningen uitgesplitst naar sector in de gezondheidszorg, 2011



Voor chronische ontstekingsreuma, artrose en osteoporose waren de uitgaven hoger bij vrouwen dan bij mannen: 1,4 miljard euro voor vrouwen en 0,5 miljard euro voor mannen. De kosten nemen toe met de leeftijd. De hoogste zorgkosten werden in 2011 gemaakt in de leeftijdscategorie boven de 75 jaar, namelijk bijna 800 miljoen euro.

Naar verwachting stijgen de kosten voor de reumatische aandoeningen (chronische ontstekingsreuma, artrose en osteoporose) van 1,9 miljard euro in 2011 naar 3,7 miljard euro in 2030. Deze stijgende lijn wordt voor alle hoofdgroepen van aandoeningen verwacht en wordt met name verwacht als gevolg van de vergrijzing van de bevolking (C3-C10).

3.6.2 Gebruik van (zelf)zorg en zorgvoorzieningen op basis van zelfrapportage

Zelfmanagement

Zelfmanagement is een belangrijk thema in de Nederlandse gezondheidszorg. Het betreft onder meer het omgaan met de ziekte, het aannemen van een actieve rol,

het beschikken over kennis van de aandoening en de behandeling en het herkennen en monitoren van symptomen. Mensen met een reumatische aandoening antwoorden bij deze onderwerpen in lijn met mensen met andere chronische aandoeningen (score 6.8). Voor mensen met matige en ernstige beperkingen ten gevolge van een reumatische aandoening is het omgaan met de ziekte moeilijker dan voor mensen met een lichte of geen beperking. Zij geven respectievelijk een score van 5,5 en 6,6 punten. Voor het eigen oordeel over zelfmanagement maakt het niet uit of mensen samenwonen of alleenstaand zijn (Tabel 3.5; C32-C36).

Tabel 3.5. Scores voor zelfmanagement voor mensen met een reumatische aandoening, uitgesplitst naar mate van beperking

	Geen/lichte beperking (n=201) Gem (sd)	Matige/ernstige beperking (n=255) Gem (sd)	Normscores Chronisch zieken*
Omgaan met de ziekte	6,6 (1,3)	5,5 (1,8)	6,4 (1,4)
Actieve rol	7,0 (1,4)	7,1 (1,1)	7,2 (1,0)
Kennis	6,8 (1,3)	6,8 (1,3)	6,7 (1,1)
Symptomen herkennen en monitoren	6,7 (1,7)	6,7 (1,6)	6,8 (1,5)
Totaal	6,8 (1,0)	6,4 (1,0)	6,8 (0,8)

* Heijmans 2015.

Scores lopen van 0 tot 8.

Bron: NPCG

Iets minder dan de helft (48%) van de mensen met een reumatische aandoening voert zelf regelmatig metingen uit. In veel gevallen gaat dat om gewicht (70%) of bloeddruk (38%). Er is een potentieel van 10% dat zegt zelf metingen te kunnen en te willen verrichten, maar dat nog niet doet. In iets meer dan de helft van de gevallen deelt diegene de waarden niet met de zorgverlener. In 40% gebeurt dat wel en neemt de patiënt met een reumatische aandoening de waarden op papier (32%) of elektronisch (6%) mee naar het consult, of kijkt de zorgverlener via de app mee (2%). Vrijwel niemand heeft een beeldverbinding met de zorgverlener of mantelzorger (bijvoorbeeld via Skype), maar een klein percentage (zo'n 7%) zou dat wel waarderen. In deze uitkomsten is niet heel veel verschil gevonden tussen mensen jonger en ouder dan 65 jaar (C56).

Wmo-voorzieningen

Een kwart van de mensen met een reumatische aandoening krijgt ondersteuning vanuit de Wmo. Voor mensen met een reumatische aandoening die hiervan matige tot ernstige beperkingen ondervinden ligt dit percentage veel hoger (44%). In de meeste gevallen gaat het om huishoudelijke hulp (13%) of een vervoerskostenvergoeding (11%). Zo'n 10% krijgt hulp van vrienden en familie bij het ondernemen van activiteiten. Zeventien procent loopt met een stok of krukken. Eveneens 17% gebruikt een rollator of looprek en 9% heeft een scootmobiel. Bijna 10% beschikt over een noodalarm.

Van de mensen die hulp krijgen via de Wmo zegt 17% meer of andere ondersteuning van de gemeente te willen. Op 1 januari zijn er wijzigingen in de Wmo doorgevoerd (Wmo2015). Van de mensen met een reumatische aandoening die ondersteuning krijgen uit de Wmo geeft bijna 85% aan hierover op een of meerdere manieren te zijn geïnformeerd. Van de mensen met een reumatische aandoening die ook voor 2015 al ondersteuning ontvingen, geeft 38% aan dat wijziging in de Wmo geen gevolgen hebben gehad. Van degenen die aangeven dat het wel gevolgen heeft gehad, zegt iets minder dan 20% dat ze minder ondersteuning krijgen, 36% geeft aan meer zelf te moeten bijdragen en bijna 10% geeft aan dat het zwaarder is voor de mantelzorger (C44-C46).

Bekendheid met instanties

Er zijn veel instanties die voor mensen met een reumatische aandoening verschillende dingen kunnen regelen, zoals het Wmo-loket, de zorgverzekeraar en het zorgkantoor. Het Wmo-loket is bij 50% van de mensen wel bekend om bijvoorbeeld een aangepaste fiets, scootmobiel of huishoudelijke hulp aan te vragen. Ook het UWV is bekend voor een Ziektewet- of WW-uitkering, maar het is veel minder bekend dat je hier ook terecht kunt voor een bijstandsuitkering. Veel onbekender zijn hulp om de mantelzorg te ontlasten, de onafhankelijke cliëntondersteuning of waar men moet zijn voor het persoonsgebonden budget of aanvullende financiering naast het persoonsgebonden budget (C43).

Medicijnen zonder recept

Drieënveertig procent van de mensen met een reumatische aandoening gebruikt weleens pijn- en koortswerende middelen zonder recept en 21% weleens versterkende middelen, zoals vitaminen, mineralen en tonicum. De overige medicijnen die zijn gevraagd worden vaak door niet meer dan 1 tot 5% van de mensen met een reumatische aandoening gebruikt (C62).

Mantelzorg

Een op de drie mensen met een reumatische aandoening krijgt hulp van naasten of mantelzorg. Deze hulp is zeer divers, maar het meest wordt genoemd huishoudelijke hulp (33%), praktische hulp (20%), vervoer (18%) en emotionele steun (15%). Ze krijgen deze hulp vooral van hun partner (59%) en van niet-inwonende kinderen (28%). In vergelijking met mensen met andere chronische ziekten ontvangen mensen met een reumatische aandoening minder mantelzorg van hun partner (73%) en juist meer van niet-inwonende kinderen (17%). Gevraagd naar de behoefte aan hulp van mensen uit de buurt zegt ongeveer de helft behoefte aan deze hulp te hebben. Mensen met een reumatische aandoening die behoefte hebben aan deze hulp ervaren veel knelpunten om deze vorm van hulp te krijgen: meer dan een vijfde oplopend tot de helft van de mensen voelt zich bezwaard om deze hulp te vragen, kent geen mensen die deze zorg kunnen of willen geven en signaleert dat buurtgenoten druk zijn of zelf oud zijn.

Er is een groot verschil tussen mensen met een reumatische aandoening die samenwonen met hun partner en mensen die alleenstaand zijn. Mensen die samenwonen krijgen de meeste hulp van hun partner (91%) en niet-inwonende

kinderen (21%). Voor mensen die alleenstaand zijn is dit respectievelijk 6% en 42%. Daarnaast krijgen mensen die alleenstaand zijn hulp van andere familieleden, burens en vrienden. In deze groep zegt 64% behoefte te hebben aan hulp van mensen uit de buurt, terwijl dat in de groep samenwonenden 40% is. Bij de knelpunten die ze ervaren om deze hulp te zoeken/krijgen, verschillen alleenstaande en samenwonenden dan weer niet zoveel (Figuur 3.6; C52-C54).

Tabel 3.6. Gebruik van mantelzorg, uitgesplitst naar de groep mensen die alleenstaand zijn of samenwonend

	Alleenstaand (n=134)	Samenwonend (n=253)	Normscores Chronisch zieken*
Hulp van naasten			
Geen	63%	67%	
Huishoudelijk werk	37%	32%	23%
Persoonlijke verzorging	3%	11%	
Verpleging	2%	3%	11%
Praktische zaken/activiteiten	7%	10%	10%
Medische behandeling	3%	3%	
Ondersteuning bij leefstijlaanpassing	2%	2%	
Emotionele steun	15%	15%	
Aanvragen zorg/ administratie	6%	6%	
Hulp bij vervoer	18%	18%	
Praktische hulp / klussen	20%	20%	
Begrijpen van informatie rond gezondheid	2%	2%	
Formuleren van doelen of maken van keuzes	1%	1%	
Zo ja, van wie?			
Partner	6%	91%	73%
Inwonend kind	9%	7%	10%
Inwonende familie/huisgenoot	0%	0%	2%
Niet-inwonend kind	42%	21%	17%
Niet-inwonend ander familielid	30%	5%	15%
Buurman/vrouw	30%	9%	24%
Vrienden/kennissen	33%	8%	
Vrijwilliger	3%	0%	
Lotgenoot	2%	1%	
Kerk/geloofsgemeenschap	3%	3%	

*Waverijn 2015a.

Bron: NPCG

Fysiotherapie

Ongeveer een derde (37%) van de mensen met een reumatische aandoening heeft het afgelopen jaar fysiotherapie gehad, bestaande uit gemiddeld 25 behandelingen. Dat zijn meer behandelingen per persoon dan gemiddeld in Nederland, dat op bijna 10 behandelingen ligt (<http://www.nivel.nl/nl/nzr/zorgverlener/fysiotherapie>). Ruim driekwart (76%)

van de mensen met een reumatische aandoening, geeft aan (on)beperkt aanvullend verzekerd te zijn voor fysiotherapie. Toch maakt een vijfde kosten voor fysiotherapie; gemiddeld zijn ze meer dan € 200 per jaar kwijt. Er zijn wel verschillen tussen de vier hoofdaandoeningen. Mensen met artrose krijgen vaker fysiotherapie; bijna de helft heeft het afgelopen jaar fysiotherapie gehad, terwijl in de groep mensen met jicht maar een vijfde fysiotherapie heeft gehad (C6o).

(Reuma)kuren

7% van de mensen met een reumatische aandoeningen hebben weleens gebruik gemaakt van kuren, zoals baden in thermaal water. Dit zijn vooral mensen met chronische ontstekingsreuma en artrose (C61).

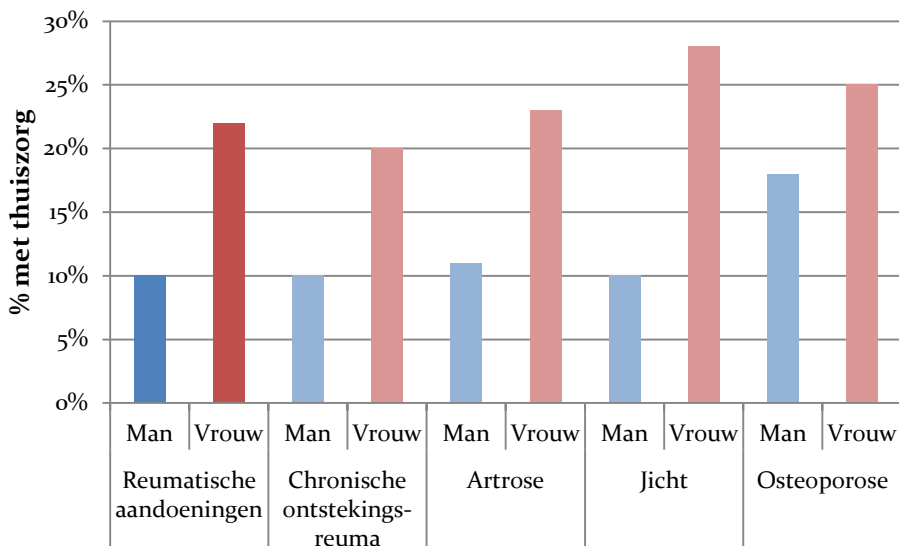
Alternatieve geneeswijzen

Door een aantal mensen met een reumatische aandoening is wel eens gebruik gemaakt van alternatieve geneeswijzen, zoals acupunctuur (15%), voedingssupplementen (12%), chiropraxie (11%), homeopathie en Bachbloesemtherapie (11%) (C61).

Thuiszorg (geen zelfrapportage)

Een op de zes mensen met een reumatische aandoening krijgt thuiszorg. Dit is relatief veel vergeleken met de algemene bevolking. Gemiddeld ontvangen mensen met een reumatische aandoening bijna 180 uur thuiszorg per jaar. Hierbij gaat het vooral om hulp bij het huishouden en persoonlijke verzorging (hulp bij douchen, opstaan, eten). Vooral mensen met osteoporose en vrouwen met jicht krijgen relatief vaak thuiszorg. Vrouwen met jicht ontvangen 210 uur per jaar thuiszorg (Figuur 3.6; Tabel 3.7; C47-C51).

Figuur 3.6. Gebruik van thuiszorg door mensen met reumatische aandoeningen in 2013



Tabel 3.7. Gebruik van thuiszorg door mensen met een reumatische aandoening in 2013

	Reumatische aandoeningen (n=131.272)	NL populatie (n=1.117.075)	P*
Totaal thuiszorg	22.566 (17%)	46.992 (4%)	<0.001
Gemiddeld aantal uur	177	167	
Huishoudelijke verzorging#	15.271 (12%)	30.694 (3%)	<0.001
Gemiddeld aantal uur	127	123	
Persoonlijke verzorging#	13.467 (10%)	27.200 (2%)	<0.001
Gemiddeld aantal uur	137	131	
Verpleging#	6.299 (5%)	13.252 (1%)	<0.001
Gemiddeld aantal uur	36	38	

* P is de p-waarde van reumatische aandoeningen t.o.v. NZR totaal, gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht.

Huishoudelijke verzorging is bijvoorbeeld hulp bij schoonmaken, afwassen, opruimen, bedden opmaken, planten en dieren verzorgen. Persoonlijke verzorging is bijvoorbeeld hulp bij het douchen, opstaan uit bed, eten of scheren. Verpleging is bijvoorbeeld wondverzorging of toedienen van injecties.

Bron: NIVEL zorgregistraties/CBS

Zorgmijden

Een kwart van de mensen met een reumatische aandoening geeft aan het afgelopen jaar een huisartsbezoek te hebben overwogen, maar uiteindelijk toch niet te zijn gegaan. Dat ligt wat hoger dan de normscore (15%). De belangrijkste reden om toch niet te gaan, is dat men denkt dat de klacht vanzelf wel weer zal overgaan. Ook valt op dat 14% van deze mensen niet gaat, omdat ze opzien tegen het maken van een afspraak of tegen de behandeling (C55).

3.7 Zorgaanbod

Er wordt in Nederland op zeer veel plaatsen zorg aangeboden voor mensen met een reumatische aandoening. Zo telt Nederland ruim 70 ziekenhuizen/klinieken die reumazorg bieden¹. Daarnaast kunnen mensen met een reumatische aandoening terecht bij diverse (reuma)revalidatiecentra, zoals bijvoorbeeld Reade, centrum voor revalidatie en reumatologie in Amsterdam, het Centrum voor Reuma en Revalidatie in Rotterdam (RRR) en de Sint Maartenskliniek in Nijmegen. In Nederland zijn meer dan 300 reumatologen actief.¹⁻² Ook andere specialisten, zoals orthopeden, internisten, kinderartsen en revalidatieartsen, behandelen mensen met reumatische aandoeningen. Van hen zijn 80 orthopedisch chirurgen, 29 revalidatieartsen en 96 reumatologen lid van de

¹ www.reumafonds.nl/kies-uw-reumazorg

² Mededeling Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR)

reumachirurgie vereniging ‘Netherlands Rheumatoid Arthritis Surgical Society’ (Nerass)³. Daarbij werken in de ziekenhuizen en klinieken nog zo’n 220 reumaverpleegkundigen (www.reumafonds.nl/kies-uw-reumazorg).

Paramedici

Er zijn 19 regionale reumanetwerken waar oefen- en fysiotherapeuten bij zijn aangesloten (C90).⁴ Ook is er een regio-overschrijdend/landelijk artrosenetwerk van oefentherapeuten Cesar en Mensendieck. In totaal zijn zo’n 500 oefen- en fysiotherapeuten aangesloten bij deze reumanetwerken.⁵ Deze netwerken hebben geen landelijke dekking. Buiten de oefen- en fysiotherapeuten aangesloten bij deze netwerken, zijn er logischerwijs nog veel meer paramedici die mensen met een reumatische aandoening behandelen. Het aantal bij het Koninklijk Nederlands Genootschap voor de Fysiotherapie (KNGF) bekende fysiotherapiepraktijken bedraagt 8.124⁶. Het KNGF houdt niet bij waar specifieke zorg voor mensen met reumatische aandoeningen geboden wordt. Van de ‘Nederlandse Health Professionals Reumatologie’ (NHPR) zijn 100 à 200 fysiotherapeuten, enkele tientallen ergotherapeuten en circa 250 verpleegkundigen lid.⁷ (mededeling NHPR). In het KwaliteitsRegister voor Pedicures (KRP) staan ongeveer 6.000 pedicures die bekwaam zijn om de voeten van mensen met een reumatische aandoening volgens de normen in de branche te behandelen.⁸

3.8 Kwaliteit van zorg

Tijd tot de diagnose

Vaak gaan klachten die mensen hebben vanzelf over, en daarom wachten mensen in het algemeen enige tijd voordat contact wordt gezocht met huisarts. Om hier meer inzicht in te krijgen is deze ‘persoonlijke’ wachttijd nagevraagd aan de leden van het NPCG. Van de panelleden ging 16% binnen een maand na het ontstaan van de klacht, die zou leiden tot de diagnose ‘reumatische aandoening’, naar de huisarts. Een kwart wachtte hier iets langer mee en zocht binnen één tot zes maanden contact met de huisarts. Ruim een derde weet niet meer hoelang deze periode was. Het merendeel (58%) kreeg binnen 6 maanden na dit eerste bezoek aan de huisarts de diagnose reuma, bij 12% van de panelleden duurde dit meer dan één jaar. Een snelle diagnose komt met name voor bij mensen met jicht, van deze groep had meer dan driekwart (76%) binnen 6 maanden de diagnose. Van de totale groep mensen met een reumatische aandoening wordt 28% binnen één maand na het eerste bezoek aan de huisarts doorverwezen naar de tweede lijn. De groep mensen met chronische ontstekingsreuma wordt vaker snel doorverwezen. Van deze groep ontvangt 41% binnen een maand een verwijzing voor de specialist (C92).

³ Mededeling Netherlands Rheumatoid Arthritis Surgical Society (Nerass)

⁴ www.nvr.nl

⁵ Mededeling Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck (VvOCM)

⁶ Mededeling Koninklijk Nederlands Genootschap voor de Fysiotherapie (KNGF)

⁷ Mededeling Nederlandse Health Professionals Reumatologie (NHPR)

⁸ www.provoet.nl

Tevredenheid over de zorg

Mensen met een reumatische aandoening zijn in het algemeen tevreden over de kwaliteit van de zorg voor hun reumatische aandoening geleverd door verschillende zorgverleners: huisarts, specialist, fysiotherapeut, apotheker en gespecialiseerd verpleegkundige. Alle typen zorgverleners krijgen een rapportcijfer tussen de 7,7 en de 8,3. Dit komt overeen met de normscores in de algemene bevolking. De specialist vindt men zeer begrijpelijk uitleggen en voldoende informatie geven. In vergelijking hiermee, krijgt de aandacht van de specialist voor de persoonlijke situatie een wat lagere waardering. De gespecialiseerd verpleegkundige scoort juist wat hoger op dit aspect van de zorg. Zevenendertig procent heeft geen contactgegevens van de specialistisch verpleegkundige meegekregen en de tijden waarop ze bereikbaar is, zijn ook niet altijd duidelijk. Mensen met een reumatische aandoening ervaren dat zorgverleners niet altijd rekening houden met andere aandoeningen (35%) of andere medicijnen (41%) en ze stemmen hun adviezen niet altijd op elkaar af (44%). Apothekers geven ook niet altijd bijwerkingen aan (13%) en ze wijzen ook niet altijd op de combinatie van medicijnen (21%) (Tabel 3.7; C91).

Tabel 3.8. Mate waarin zorgverleners met elkaar afstemmen of rekening houden met andere behandelingen

	Reumatische aandoeningen (n=415)
Afstemming	
Specialist/verpleegkundige hield rekening met andere aandoeningen	65%
Adviezen van zorgverleners zijn op elkaar afgestemd	56%
Specialist/verpleegkundige hield rekening met andere medicijnen	59%
Apotheker hield rekening met andere medicijnen	79%

Bron: NPCG

Substitutie

Ook is gevraagd wat mensen met een reumatische aandoening ervan zouden vinden, wanneer zorg van het ziekenhuis en de specialist naar de huisarts zou worden verplaatst. Zestig procent is het ermee eens dat de huisarts makkelijker te bereiken is en 53% denkt dat ze minder lang zou hoeven te wachten op een behandeling. Tegelijkertijd vindt 64% van de mensen met een reumatische aandoening dat de specialist kundiger is dan de huisarts voor wat betreft de behandeling van hun reumatische aandoening en vindt 36% dat de huisarts de controles even goed kan uitvoeren. Mensen met jicht vinden het vaakst dat de huisarts de zorg voor hun aandoening in een aantal gevallen best kan overnemen; mensen met chronische ontstekingsreuma vinden juist vaker dat dit niet het geval is (C45).

4 Chronische ontstekingsreuma

- 220.000 mensen (1 op de 77) heeft chronische ontstekingsreuma.
- Zij hebben meer problemen met het dagelijks functioneren dan mensen met andere reumatische aandoeningen.
- Mensen met chronische ontstekingsreuma hebben meer vertrouwen in hun specialist dan in de huisarts voor het uitvoeren van controles in verhouding tot mensen met andere reumatische aandoeningen.
- Mensen met chronische ontstekingsreuma krijgen meer mantelzorg dan mensen met andere reumatische aandoeningen.
- Mensen met chronische ontstekingsreuma maken twee keer zoveel gebruik van hulp bij het huishouden dan de algemene bevolking.
- Mensen met chronische ontstekingsreuma zijn in het algemeen tevreden over de zorgverleners, en de specialist houdt vaak rekening met andere aandoeningen.

4.1 Definitie en kenmerken

Chronische ontstekingsreuma is een verzameling van verschillende aandoeningen die onder de ICPC-codering L88 vallen (reumatoïde artritis en aanverwante aandoeningen). Reumatoïde artritis (RA) is een auto-immuunziekte, waarbij het immuunsysteem zich tegen het eigen lichaam keert. De ziekte wordt gekenmerkt door gewrichtsontstekingen. De ontstoken gewrichten zijn meestal pijnlijk en vaak stijf en gezwollen. RA kan zowel sluipend beginnen als plotseling optreden. Het is een chronische aandoening met afwisselende perioden van meer en minder pijn en klachten. Aan het einde van dit hoofdstuk volgt een beperkte verdieping voor axiale spondyloarthritis (ax-SpA), jeugdreuma en reumatoïde artritis, drie aandoeningen die vallen onder de hoofdgroep chronische ontstekingsreuma.

4.2 Profiel

Er waren in 2013 220.000 mensen met chronische ontstekingsreuma. De gemiddelde leeftijd is 63 jaar en ruim een kwart van de mensen met chronische ontstekingsreuma is boven de 75 jaar. Twee derde van deze groep is vrouw, en drie kwart heeft naast chronische ontstekingsreuma nog minstens één andere chronische aandoening. Daarnaast heeft ruim een derde nog een andere reumatische aandoening, met name artrose of osteoporose (Tabel 4.1). Naast de representatieve NIVEL Zorgregistratie populatie worden in deze studie de resultaten van vragenlijstonderzoek onder de leden van het NPCG gebruikt. De kenmerken van de panelleden staan in de derde kolom van tabel 4.1. Er zijn 4 verschillende vragenlijsten verstuurd in de periode 2014-2016.

De gemiddelde leeftijd van leden van het NPCG panel met chronische ontstekingsreuma is 66 jaar, waarbij 16% ouder is dan 75 jaar. Er zijn te weinig

panelleden onder de 45 jaar om over te rapporteren. De leden van het NPCG omvatten iets minder jonge en iets minder alleroudste mensen met chronische ontstekingsreuma dan landelijk. De verdeling over man/vrouw en het percentage dat samenwoont is binnen het NPCG goed vergelijkbaar met de totale populatie.

In dit rapport zal bij het bespreken van de resultaten worden aangegeven of de gebruikte bronpopulatie NIVEL Zorgregistraties of NPCG is.

Tabel 4.1. Kenmerken van mensen met chronische ontstekingsreuma

Bron	NIVEL Zorgregistraties (n=18.154)	NPCG** (n=378)
Periode	2010-2013	2014-2016
<i>Geslacht</i>		
Man	36%	38%
Vrouw	64%	62%
<i>Leeftijd (jaar)</i>		
18-44	15%	-
45-64	36%	47%
65-74	22%	38%
75+	27%	16%
<i>Aantal chronische ziektes*</i>		
1	23%	24%
2	23%	31%
3	19%	26%
>3	35%	19%
<i>Selectie 5 chronische ziektes</i>		
Kanker	16%	5%
Diabetes	15%	12%
Coronaire hartziekten	13%	11%
COPD	11%	6%
Dementie	2%	-
<i>Welke reumatische aandoening(en)</i>		
Chronische ontstekingsreuma	100%	100%
Artrose	25%	7%
Jicht	7%	2%
Osteoporose	10%	10%
<i>Gezinssamenstelling</i>		
Alleenwonend	29%	32%
Samenwonend	71%	68%

* Hoeymans 2013. Jicht is hierbij toegevoegd als chronische ziekte

** Voor dit rapport zijn gegevens van 4 meetrondes gebruikt. In deze tabel staat het totaal van alle deelnemers aan deze rondes. Deelnemers die aan meerdere rondes hebben meegedaan zijn zij ook meerdere keren meegeteld.

Financiële situatie

Mensen met chronische ontstekingsreuma zijn even tevreden over hun financiële situatie als de Nederlands bevolking.

Verzekering

Qua verzekering hebben ze vaker een restitutiepolis en zijn ze iets vaker aanvullend verzekerd dan de Nederlandse bevolking. Negenenzeventig procent is verzekerd voor fysiotherapie en oefentherapie. Eén procent heeft wel eens meegemaakt dat vanwege medische selectie de aanvullende verzekering werd geweigerd. Vier procent van de mensen met chronische ontstekingsreuma heeft te maken gehad met medische selectie, maar de aanvullende verzekering werd uiteindelijk niet geweigerd (C38-C41).

4.3 Prevalentie en incidentie

Chronische ontstekingsreuma in Nederland

Er zijn in Nederland 220.000 mensen met chronische ontstekingsreuma. Dit komt overeen met 13 van de 1.000 mensen in Nederland. Ieder jaar krijgt 0,1% (1 op de 1.000) mensen de diagnose chronische ontstekingsreuma. Op basis van zelfrapportage vond onderzoek uit 2010 250.000 mensen met reumatoïde artritis (één van de aandoeningen die vallen onder chronische ontstekingsreuma) waarvan 200.000 ernstige of hardnekkige klachten hadden. Het aantal mensen in 2013 is lager dan de schatting uit 2010 van 250.000 en betreft bovendien een breder aantal aandoeningen, namelijk chronische ontstekingsreuma. Dit verschil kan mogelijk komen doordat niet al deze mensen hiervoor naar de huisarts zijn gegaan, wat het uitgangspunt van de meting in 2013 is. Dit wordt ondersteund door de bevinding dat het aantal mensen dat in 2010 aangaf ernstige of hardnekkige klachten te hebben 200.000 is. Mogelijk is een deel van die 'extra' 50.000 mensen hiervoor niet naar de huisarts geweest.

Chronische ontstekingsreuma in andere landen

De interpretatie van de resultaten van een vergelijking met eerder onderzoek in Nederland, dient voorzichtig te gebeuren vanwege verschillen in opzet. Dit geldt nog sterker voor een vergelijking met onderzoek uit andere landen. Hierbij spelen kwesties als definitie van de aandoening, methode van diagnostiek (arts of zelfdiagnose) en selectie van de populatie een rol. Daarom vergelijken we wel met de literatuur, maar verbinden we hier geen conclusies aan.

De prevalentie van chronische ontstekingsreuma lijkt lager in andere Europese landen dan in Nederland. Wij vinden een prevalentie van 13 per 1.000 mensen, 10 per 1.000 bij mannen en 17 per duizend bij vrouwen. In Europa loopt dit cijfer voor de gehele bevolking uiteen van 3 tot bijna 10 per 1.000 mensen. Kijken we apart naar mannen en vrouwen, dan lijkt Nederland aan de hoge kant te zitten bij

mannen, en bij vrouwen meer binnen dezelfde range te vallen als de andere Europese landen. De prevalentie in de VS loopt van 1 tot 47 per 1.000 mensen en is vergelijkbaar met Nederland (C108).

4.4 Sterfte en doodsoorzaken

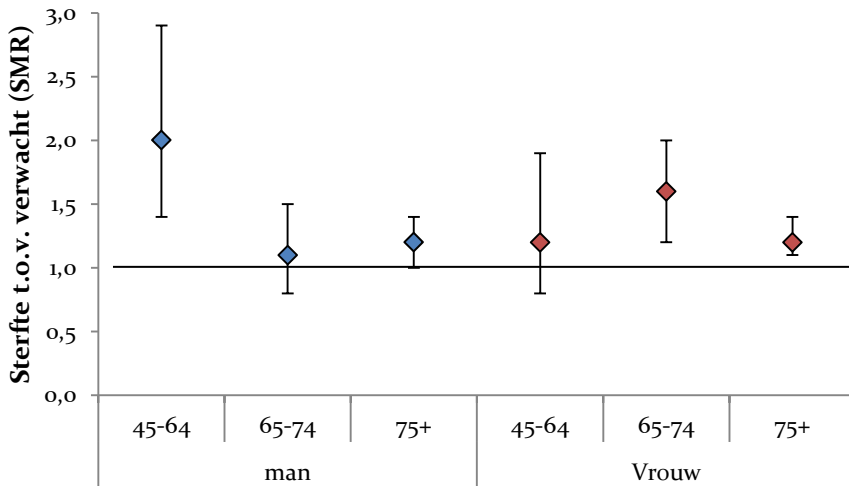
Sterfte

Sterfte onder mensen met chronische ontstekingsreuma is licht verhoogd ten opzichte van mensen met dezelfde leeftijd en geslacht. De sterfte is vooral verhoogd bij mannen tussen de 45-65 jaar en vrouwen tussen de 65 en 75 jaar. (Figuur 4.1)

Mannen met chronische ontstekingsreuma en coronaire hartziekten hebben een 30% hogere sterfte kans dan mannen met alleen coronaire hartziekten. Vrouwen met chronische ontstekingsreuma en COPD hebben een 40% hogere sterfte kans dan vrouwen met alleen COPD.

De kans op overlijden wordt niet beïnvloed door woonlocatie (stad of platteland), inkomen of door de gezinssamenstelling van mensen met chronische ontstekingsreuma.

Figuur 4.1. Sterfte bij mensen met chronische ontstekingsreuma vergeleken met de Nederlandse bevolking van dezelfde leeftijd en geslacht (2010-2013).



Doodsoorzaken

Mensen met chronische ontstekingsreuma sterven vaker aan COPD of een hartinfarct dan verwacht. Sterfte aan COPD is vooral verhoogd bij mannen; sterfte aan een hartinfarct vooral bij vrouwen.

4.5 Kwaliteit van leven en omgaan met de ziekte

Om de kwaliteit van leven van mensen met een reumatische aandoening te achterhalen zijn vragenlijsten gestuurd naar leden van het NPCG met chronische ontstekingsreuma. Deze vragenlijsten zijn in meerdere rondes gestuurd in de periode 2014 – 2016.

Beperkingen

Mensen met chronische ontstekingsreuma geven hun eigen gezondheid 44 punten op een schaal van 0 tot 100. Dat is veel lager dan de normscore in de algemene bevolking die voor de leeftijdsgroep 61-70 jaar op 62 punten ligt. In vergelijking met de hele groep mensen met een reumatische aandoening, ervaren ze meer problemen bij de dagelijkse activiteiten. Zesendertig procent ervaart hierbij matige tot ernstige problemen en voor de totale groep mensen met een reumatische aandoening is dit 30% (Tabel 4.2; C21).

Onbegrip

De meeste mensen met chronische ontstekingsreuma ervaren zelden of nooit onbegrip van hun partner (93%).

Daarentegen ervaren ze wel onbegrip bij familie (40%) en zorgverleners (21%) en ze ervaren dat iets vaker dan mensen met artrose, osteoporose of jicht (Tabel 4.3; C18).

Tabel 4.2. Ervaren gezondheid en problemen bij dagelijkse activiteiten door mensen met chronische ontstekingsreuma

	Chronische ontstekingsreuma (n=91)	Normscores Algemene bevolking 61-70*
Algemene gezondheid		
Ervaren gezondheid	44 (19)	62 (20)
Beperkingen		
Fysiek functioneren	53 (29)	72 (26)
Rolbeperkingen door fysieke problemen	41 (44)	67 (41)
Rolbeperkingen door emotionele problemen	76 (39)	81 (35)
Sociaal functioneren	65 (23)	82 (25)
Geestelijke gezondheid	71 (17)	77 (18)
Vitaliteit	51 (16)	68 (20)
Lichamelijke pijn	58 (22)	71 (25)
Problemen bij dagelijkse activiteiten		
Geen problemen	20%	
Een beetje problemen	44%	
Matige problemen	26%	
Ernstige problemen	10%	
Niet in staat activiteiten uit te voeren	0%	

* Aaronson 1998.

Scores van algemene gezondheid en beperkingen zijn gemiddelde(sd) en lopen van 0 tot 100.

Bron: NPCG

Leefstijl

Ruim de helft van de mensen met chronische ontstekingsreuma heeft leefstijladvies gekregen van de huisarts. Dit ging vooral over meer bewegen (35%), stress (18%) en afvallen (11%). Na het advies wordt de leefstijl vooral aangepast met betrekking tot stress (29%) en beweging (25%). Ruim een kwart gaf aan al een gezonde leefstijl te hebben en heeft daarom niets aangepast (C37).

Welzijn

Op de tien vragen over tevredenheid, antwoorden mensen met chronische ontstekingsreuma in lijn met de algemene bevolking en met mensen met jicht, artrose en osteoporose. Alleen op de vragen over de tevredenheid met de lichamelijke gezondheid (5,9), werk (6,5) en het sociale leven (7,2) antwoorden mensen met chronische ontstekingsreuma lager dan de hele groep mensen met een reumatische aandoening (Tabel 4.4; C22).

Tabel 4.3. Ervaren onbegrip door mensen met chronische ontstekingsreuma

	Chronische ontstekings-reuma (n=94)
Partner	
Zelden/nooit	93%
Soms	5%
(Erg) vaak	2%
Overige familie	
Zelden/nooit	59%
Soms	32%
(Erg) vaak	8%
Vrienden/kennissen	
Zelden/nooit	46%
Soms	41%
(Erg) vaak	13%
Medische wereld	
Zelden/nooit	79%
Soms	20%
(Erg) vaak	1%

Bron: NPCG

Tabel 4.4. *Persoonlijk welzijn van mensen met chronische ontstekingsreuma*

	Chronische ontstekingsreuma (n=108)	Normscores**	
		Algemene bevolking 55-65	65- 75
Hoe tevreden bent u met			
Financiële situatie	7,4 (1,6)	7,1	7,4
Opleidingskansen	7,1 (1,9)	7,4	7,3
Werk*	6,5 (1,9)	7,6	-
Geestelijke gezondheid	7,6 (1,5)	7,8	7,9
Lichamelijke gezondheid	5,9 (1,7)	6,8	6,8
Hoeveelheid vrije tijd	7,7 (1,9)	7,5	8,4
Sociale leven	7,2 (1,9)	7,7	7,9
Woning	8,1 (1,6)	8,3	8,4
Buurt	8,1 (1,3)	8,0	8,0
Leven in het algemeen	7,5 (1,8)	7,6	7,8

* Alleen voor leeftijdsgroep 45-65 **CBS 2015.

Scores lopen van 1 (niet tevreden) tot 10 (heel tevreden)

Aan 80 mensen met chronische ontstekingsreuma uit het NPCG panel is de vraag voorgelegd om in hun eigen woorden op te schrijven wat ze ervaren als de grootste invloed op hun dagelijks leven als gevolg van chronische ontstekingsreuma. De drie meest genoemde onderwerpen zijn pijn, vermoeidheid en functie beperking en dosering (C23).

Box 4.1. De grootst beperking als gevolg van chronische ontstekingsreuma zoals opgeschreven door mensen met chronische ontstekingsreuma

Mensen met chronische ontstekingsreuma ervaren de symptomen pijn, vermoeidheid, een functiebeperking en doseren als de grootste invloed op hun dagelijks leven. Zij geven aan dat de pijn altijd aanwezig is, dat deze erger wordt bij koud weer en dat de pijn hen belemmert in hun algemene dagelijkse activiteiten. Ook zijn mensen met chronische ontstekingsreuma sneller en vaker vermoeid. Daarnaast geven zij aan een verminderde functie van de handen en krachtverlies te hebben en hebben ze moeite met bewegen. Als laatste geven mensen met chronische ontstekingsreuma aan gedoseerd te moeten leven: het verdelen van werkzaamheden in de tijd, het geregeld rust moeten houden of pauzes nemen en vooraf plannen. Zij vinden het soms lastig om hierin een balans te vinden.

Sociale en maatschappelijke participatie

Zeventien procent van de mensen met chronische ontstekingsreuma geeft aan zich zeer eenzaam te voelen. Daarnaast is 45% matig eenzaam. Deze cijfers zijn hoger dan in de Nederlandse bevolking. Daar geeft acht procent van de 65-75 jarigen aan zeer eenzaam te zijn en 38% is matig eenzaam. Tegelijkertijd geeft de helft van de mensen met chronische ontstekingsreuma aan wekelijks contact te

hebben met buren, vrienden en (klein)kinderen. Tweeëntachtig procent van de mensen met chronische ontstekingsreuma geeft aan tevreden te zijn over de activiteiten en alles te kunnen doen. Landelijk ligt dit bij mensen van 65-75 jaar iets hoger (88%) (Tabel 4.5).

Tabel 4.5. *Sociale en maatschappelijke participatie van mensen met chronische ontstekingsreuma*

	Chronische ontstekingsreuma (n=85/108)	Normscores Algemene bevolking 65-75* (n=95)
<i>Eenzaamheid</i>		
Niet eenzaam	38%	54%
Matig eenzaam	45%	38%
(Zeer) sterk eenzaam	17%	8%
<i>Wekelijks contact met</i>		
(Klein)kinderen	48%	54%
(Schoon)familie	25%	17%
Vrienden	50%	44%
Buren	54%	
<i>Tevreden over activiteiten</i>		
Ja, ik kan alles doen	82%	88%

Meulenkamp 2015.

Bron: NPCG

Zwangerschap

Chronische ontstekingsreuma kan invloed hebben op de vruchtbaarheid en het verloop van de zwangerschap. Vrouwen met chronische ontstekingsreuma hebben minder kinderen en zijn vaker kinderloos dan andere vrouwen. Over de invloed van chronische ontstekingsreuma voor, tijdens en na de zwangerschap is een literatuurreview uitgevoerd. De resultaten hiervan zijn te vinden in hoofdstuk 11 van het tabellenboek.

4.6 Zorggebruik

In deze paragraaf kijken we naar het zorggebruik en het gebruik van zorgvoorzieningen van mensen met chronische ontstekingsreuma. We benaderen dit vanuit de registratiesystemen afkomstig uit de huisartspraktijk, de tweede lijn (zowel polikliniek, dagzorg als opnames (4.6.1)) en zoals opgegeven door de mensen zelf (4.6.2). Hoewel de meest belangrijke zorgverleners zijn meegenomen in dit overzicht, is het mogelijk dat mensen met chronische ontstekingsreuma hiernaast nog gebruik maken van andere zorgverleners waar niet naar is gevraagd binnen dit onderzoek, zoals podotherapeuten of pedicuren.

Er zijn verschillende vormen van zorg en hulp beschikbaar voor mensen met chronische ontstekingsreuma. Veel mensen krijgen hulp van hun sociaal netwerk en vooral de partner neemt een groot deel van de mantelzorg op zich. Ook kan men gebruik maken van voorzieningen uit de Wmo en van de thuiszorg.

Zorgverleners in de eerste lijn, zoals de huisarts of fysiotherapeut, zijn belangrijk voor een deel van de mensen met chronische ontstekingsreuma, evenals de medisch specialist in de tweede lijn. Het gebruik van deze verschillende vormen van zorg en ondersteuning door mensen met chronische ontstekingsreuma, wordt in dit hoofdstuk besproken en voorzien van de kosten indien van toepassing.

4.6.1 Zorggebruik op basis van nationale registraties

Het geregistreerde zorggebruik bij de huisarts en de medisch specialist in het ziekenhuis voor mensen met chronische ontstekingsreuma wordt hieronder besproken, en indien aanwezig, voorzien van de gemaakte kosten.

Zorggebruik in de eerste en tweede lijn

In 2013 bezochten 173 van de 1.000 mensen met chronisch ontstekingsreuma hun huisarts vanwege hun reumatische aandoening. Dit is iets minder frequent dan het bezoek aan de huisarts van mensen met andere reumatische aandoeningen. De kosten voor de huisartsenzorg vanwege chronische ontstekingsreuma waren 6.800 euro per 1.000 mensen met chronisch ontstekingsreuma (C63).

Mensen met chronische ontstekingsreuma ontvangen relatief vaak zorg in het ziekenhuis. Van de 1.000 mensen hadden er in 2013 341 één of meerdere keren contact met de medisch specialist. Dit is veel vaker dan bijvoorbeeld mensen met jicht (53 per 1.000) of artrose (123 per 1.000). De kosten voor de behandeling in het ziekenhuis waren in 2013 303.000 euro per 1.000 mensen met chronische ontstekingsreuma, en ze worden voornamelijk behandeld door de reumatoloog (C64).

De meest gegeven zorg door de reumatoloog betrof 'polikliniekbezoeken tijdens een vervolg contact bij een gewrichtsontsteking als gevolg van reuma'.

Hulpmiddelen

Op het gebied van gebruik van hulpmiddelen wijkt de groep met chronische ontstekingsreuma niet af van de andere reumatische aandoeningen. Per 1.000 mensen maakte er 113 gebruik van hulpmiddelen in 2013. De meest gebruikte hulpmiddelen betreffen hulpmiddelen ter voorkoming van doorligwonden, bedden en uitneembare bedbodems/matrasdragers (bekrachtigd verstelbaar), en handbediende rolstoelen (C67).

Medicatie

Bijna 80% van de mensen met chronische ontstekingsreuma kreeg medicatie voorgeschreven door de huisarts of de medisch specialist in 2013. De kosten hiervoor bedragen per 1.000 mensen 160.000 euro per jaar en betreffen vooral ontstekingsremmende medicatie, medicatie die de botafbraak remt en pijnstilling.

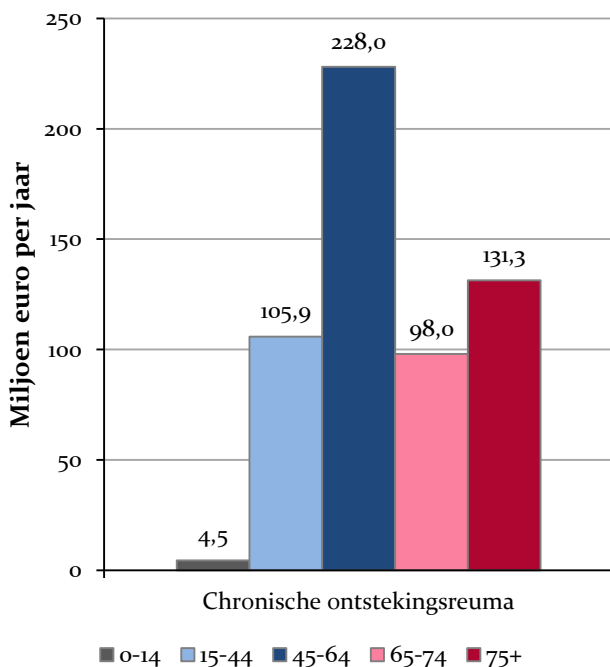
De top 5 was: prednisolon, methotrexaat, hydroxychloroquine, alendroninezuur en paracetamol (C72).

Kosten van het zorggebruik

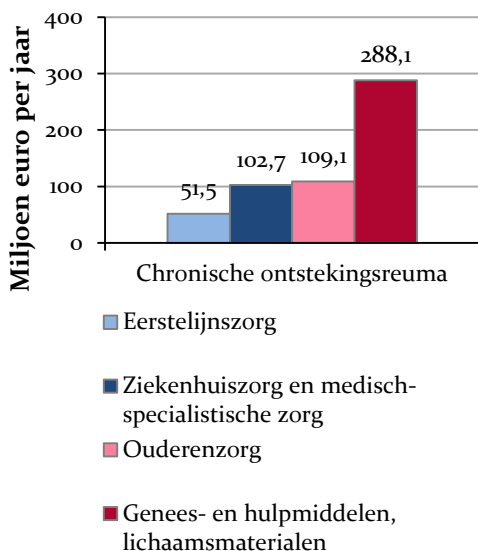
De hierboven genoemde kosten voor het zorggebruik zijn gebaseerd op declaraties voor specifieke contacten of medische behandelingen bij de zorgverzekeraar vanwege chronische ontstekingsreuma. Doordat alleen de declaraties meegenomen zijn, geven deze zorgkosten niet het volledige beeld van de totale kosten voor chronische ontstekingsreuma. Hieronder presenteren we de kosten voor chronische ontstekingsreuma zoals gemaakt in het jaar 2011.

De totale kosten voor chronische ontstekingsreuma bedroegen 568 miljoen euro in 2011, dat is 30% van de totale kosten voor reumatische aandoeningen (te weten chronische ontstekingsreuma, artrose en osteoporose). De groep 45-64 jarigen maakten de meeste kosten, gevolgd door de groep van 75 jaar en ouder (Figuur 4.2). Het merendeel van deze kosten werd veroorzaakt door genees- en hulpmiddelen (288 miljoen euro), gevolgd door ouderenzorg en ziekenhuis en medisch specialistische zorg. De eerste lijn was verantwoordelijk voor 51 miljoen euro van deze totale zorgkosten (Figuur 4.3). Dit is een hele andere verdeling van de kosten dan we zien bij andere reumatische aandoeningen. Zo is bij artrose de ziekenhuis en medisch specialistische zorg veruit de grootste kostenpost gevolgd door ouderenzorg, en genereert bij osteoporose juist de ouderenzorg de hoogste kosten.

Figuur 4.2. Zorgkosten voor chronische ontstekingsreuma uitgesplitst naar leeftijd, 2011



Figuur 4.3. *Zorgkosten voor chronische ontstekingsreuma uitgesplitst naar sector in de gezondheidszorg, 2011*



4.6.2 *Gebruik van (zelf)zorg en zorgvoorzieningen op basis van zelfrapportage*

Zelfmanagement

Mensen met chronische ontstekingsreuma kunnen even goed omgaan met hun ziekte als de totale groep met reumatische aandoeningen. Deze hele groep scoort wel lager dan een normscore gebaseerd op mensen met allerlei chronische aandoeningen in 2015 met uitzondering van kennis van de eigen ziekte. Daarop scoren ze namelijk even goed (C32-C36).

Iets meer dan de helft van de mensen met chronische ontstekingsreuma voert enkele metingen zelf uit. Dit is vooral het meten van het gewicht, en in minder mate, de bloeddruk. Zo'n 15% van de mensen met chronische ontstekingsreuma voert op dit moment zelf geen metingen uit maar zou dat wel willen en kunnen. Nog eens 25% geeft aan dit niet te doen en ook niet te willen doen. Bijna niemand maakt op dit moment gebruik van een beeldverbinding om te praten met een zorgverlener of mantelzorger (3%), 1 op 10 geeft aan wel behoefte te hebben aan een beeldverbinding. Dat is hoger dan bij mensen met artrose, jicht of osteoporose aangeven. Daar varieert dit tussen de 6% en 7%. (C56).

Wmo-voorzieningen

Dertig procent van de mensen met chronische ontstekingsreuma krijgt ondersteuning via de Wmo. Meestal gaat het dan om huishoudelijke hulp en vervoerskostenvergoeding. Zo'n 16% loopt met krukken of een stok en nog eens 15% gebruikt (ook) een looprek of rollator (C44).

Bekendheid met instanties

Mensen met chronische ontstekingsreuma weten iets beter de weg te vinden in het zorgstelsel dan mensen met andere reumatische aandoeningen. Zij wijzen iets vaker de 'juiste' organisatie aan waar ze terecht kunnen voor bijvoorbeeld huishoudelijke hulp of een aangepaste fiets of scootmobiel. Ook weten ze iets vaker welke voorzieningen er zijn, zoals hulp om mantelzorgers tijdelijk te ontlasten (C43).

Medicijnen zonder recept

Mensen met chronische ontstekingsreuma gebruiken weleens medicijnen zonder recept. In 31% betreft het hier pijn- en koortswerende middelen, zoals aspirine. Soms gaat het om versterkende middelen, zoals vitamines, mineralen en tonicum (18%). En in nog eens 10% gebruikt men medicijnen tegen bijvoorbeeld hoest, verkoudheid en griep (Tabel 4.6).

Tabel 4.6. Gebruik medicijnen zonder recept door mensen met chronische ontstekingsreuma ($\geq 10\%$)

	Chronische ontstekingsreuma (n=91)
Pijn- en koortswerende middelen, zoals aspirine	31%
Medicijnen tegen hoest, verkoudheid, griep, keelpijn, enz.	10%
Versterkende middelen, zoals vitamines, mineralen, tonicum	18%

Mantelzorg

Veertig procent van de mensen met chronische ontstekingsreuma krijgt hulp bij het huishouden, 31% krijgt hulp bij klussen, 23% krijgt emotionele steun en 15% krijgt hulp bij de persoonlijke verzorging van een mantelzorger. Mensen met chronische ontstekingsreuma ontvangen iets meer mantelzorg dan mensen met andere reumatische aandoeningen. Zij krijgen ook meer mantelzorg vergeleken bij mensen met andere chronische aandoeningen. Mantelzorgers zijn meestal partners (65%), niet-inwonende kinderen (24%), vrienden (19%) of burens (13%). Dit is ongeveer vergelijkbaar met mensen met andere reumatische aandoeningen. Negenenvijftig procent geeft aan geen behoefte te hebben aan hulp van mensen uit de buurt, 41% zou dat wel op prijs stellen (Tabel 4.7; C52).

(Reuma)kuren

Zestien procent van de mensen met chronische ontstekingsreuma heeft weleens gekuurd (C61).

Alternatieve geneeswijzen

Verschillende mensen met chronische ontstekingsreuma hebben in het (recente) verleden weleens alternatieve geneeswijzen geprobeerd, uiteenlopend van acupunctuur (19%), zalven en crèmes (22%), tot homeo-osteopathie en Bachbloesemtherapie (22%) (C61).

Thuiszorg (geen zelfrapportage)

Een op de zes mensen met chronische ontstekingsreuma krijgt thuiszorg. Hierbij gaat het vooral om hulp bij het huishouden en persoonlijke verzorging (hulp bij douchen, opstaan, eten). Gemiddeld ontvangen zij zo'n 187 uur thuiszorg per jaar, wat relatief veel is. Vrouwen met chronische ontstekingsreuma krijgen twee keer zo vaak thuiszorg dan mannen (20% versus 10%). Zij ontvangen vooral vaker huishoudelijke verzorging. In de leeftijdsgroep 65-74 ontvangt een op de zeven mensen (13%) met chronische ontstekingsreuma thuiszorg; voor mensen van 75 jaar en ouder is dit 43% (Figuur 4.4).

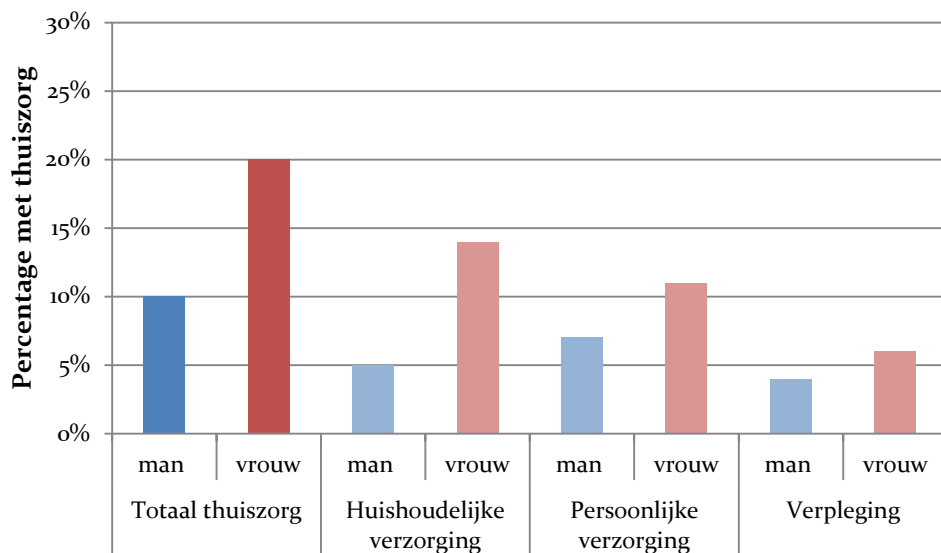
Tabel 4.7. Gebruik van mantelzorg door mensen met chronische ontstekingsreuma

	Chronische ontstekingsreuma (n=91)	Normscores Chronisch zieken (n=)*
Hulp van naasten		
Geen	59%	
Huishoudelijk werk	40%	23%
Persoonlijke verzorging	15%	
Verpleging	3%	11%
Praktische zaken/activiteiten	7%	10%
Medische behandeling	4%	
Ondersteuning bij leefstijlaanpassing	4%	
Emotionele steun	23%	
Aanvragen zorg/ administratie	5%	
Hulp bij vervoer	16%	
Praktische hulp / klussen	31%	
Begrijpen van informatie rond gezondheid	3%	
Formuleren van doelen of maken van keuzes	3%	
Zo ja, van wie?		
Partner	65%	73%
Inwonend kind	12%	10%
Inwonende familie/huisgenoot	0%	2%
Niet-inwonend kind	24%	17%
Niet-inwonend ander familielid	9%	15%
Buurman/vrouw	13%	24%
Vrienden/kennissen	19%	
Vrijwilliger	0%	
Lotgenoot	0%	
Kerk/geloofsgemeenschap	2%	
Zorg van mensen uit de buurt		
Nee, ik heb geen behoefte aan hulp	59%	
Ja, ik heb wel behoefte aan hulp	41%	

*Waverijn 2015a en Waverijn 2015b.

Bron: NPCG

Figuur 4.4. Gebruik van thuiszorg door mensen met chronische ontstekingsreuma in 2013



Huishoudelijke verzorging is bijvoorbeeld hulp bij schoonmaken, afwassen, opruimen, bedden opmaken, planten en dieren verzorgen. Persoonlijke verzorging is bijvoorbeeld hulp bij het douchen, opstaan uit bed, eten of scheren.

Verpleging is bijvoorbeeld wondverzorging of toedienen van injecties.

4.7 Kwaliteit van zorg

Tijd tot de diagnose

Bijna 70% van de mensen die met chronische ontstekingsreuma worden gediagnosticeerd, wordt binnen drie maanden door de huisarts naar de specialist verwezen. De diagnose vindt bij 60% plaats binnen een half jaar na het eerste huisartsbezoek voor reumatische klachten (C92).

Tevredenheid over de zorg

Mensen met chronische ontstekingsreuma zijn in het algemeen tevreden over de zorg van huisarts, specialist en apotheker. Ze geven de zorgverleners een rapportcijfer tussen de 7,4 en 8,1. Dit komt overeen met de mening van de Nederlandse bevolking (C91).

Driekwart van de mensen met chronische ontstekingsreuma heeft de specialist bezocht en dit is veel hoger dan de 43% in de hele groep mensen met een reumatische aandoening. In 90% van de gevallen betreft dit de reumatoloog. Ook de gespecialiseerd verpleegkundige is bij een groot deel van de groep in beeld. Mensen met chronische ontstekingsreuma vinden vaker dan mensen met andere reumatische aandoeningen dat de specialist rekening houdt met hun andere aandoeningen (Tabel 4.8).

Substitutie

Er is aan mensen met chronische ontstekingsreuma gevraagd wat ze ervan zouden vinden als de zorg voor hun reumatische aandoening zou worden verplaatst van de specialist naar de huisarts. Mensen met chronische ontstekingsreuma zijn minder dan mensen met andere reumatische aandoeningen van mening dat de huisarts de controles even goed kan uitvoeren (21%) en de behandeling even goed kan aanpassen (25%). Ze vinden dat ze bij de specialist minder risico lopen (54%). Verder hebben ze meer vertrouwen in de specialist dan in de huisarts (48%) en ze vinden de specialist kundiger (76%) (C45).

Tabel 4.8. *Tevredenheid over de afstemming tussen zorgverleners en rekening houden met andere aandoeningen/medicatie door mensen met chronische ontstekingsreuma.*

	Chronische ontstekingsreuma (n=94)
Afstemming	
Specialist/verpleegkundige hield rekening met andere aandoeningen	77%
Specialist/verpleegkundige hield rekening met andere medicijnen	68%
Adviezen van zorgverleners zijn op elkaar afgestemd	51%

Bron: NPCG

4.8 Reumatoïde artritis, axiale spondyloartritis en jeugdreuma

Zoals al aangegeven bevat de groep chronische ontstekingsreuma veel verschillende aandoeningen. Deze aandoeningen worden niet of slecht apart geregistreerd in de eerste lijn, en niet iedereen ontvangt zorg in de tweede lijn. Dus beide bronnen (1e en 2e lijn) zijn te globaal voor een verdere uitsplitsing naar aandoeningen binnen de groep chronische ontstekingsreuma, waardoor het niet mogelijk is nauwkeurige prevalentiecijfers te geven. Voor een aantal aandoeningen was het wel mogelijk iets meer informatie te achterhalen, waaronder axiale spondyloartritis (ax-SpA), reumatoïde artritis en jeugdreuma. Reade heeft een cohort opgezet van mensen met ax-SpA en dit cohort vormt de bron voor de resultaten die hierna over ax-SpA worden gepresenteerd. Daarnaast heeft Reade een cohort opgezet van mensen met reumatoïde artritis die geïnccludeerd zijn vanaf de eerste verschijnselen van deze aandoeningen. Dit cohort is jarenlang gevolgd door Reade en vormt de basis voor de besproken resultaten. Jeugdreuma is een verzamelnaam voor gewrichtsontstekingen bij kinderen en wordt ook wel Juvenile Idiopathische Artritis (JIA) genoemd. Om deze groep te identificeren is naast de code L88 uit het dossier van de huisarts een leeftijdsgrens meegenomen, te weten onder de 18 jaar.

Reumatoïde artritis

Het zogenaamde 'early arthritis cohort' (EAC) van Reade bestaat uit 741 leden. Het merendeel van dit cohort is tussen de 45 en 65 jaar oud en het zijn voornamelijk vrouwen (71%). Iets minder dan de helft heeft al meer dan 5 jaar

geleden de diagnose gekregen. Ziekte activiteit van mensen met reumatoïde artritis kan gemeten worden met behulp van de DAS28. Ziekteactiviteit wordt bepaald op basis van het aantal pijnlijk en gezwollen gewrichten, de bloedbezinking en een vraag naar de algemene gezondheid. Op basis van de uitslag kan de behandeling aangepast worden. Een score van 3,2 of hoger wordt vaak gehanteerd als grenswaarde. Daarboven wordt de behandeling aangepast. De gemiddelde score van dit cohort was 2,7 (1,3), waarbij de groep met een ziekteduur van 0-5 jaar de hoogste score had (2,9). Op de VAS-score (een thermometer van 0 – 100) scoorden de groep gemiddeld 72 punten, met name de jonge mannen (<45 jaar) scoorden laag (66 punten).

Binnen het Reade cohort wordt methotrexaat (MTX), onstekingsremmer, het meest voorgeschreven. Na MTX worden biologicals (geneesmiddelen die geheel of gedeeltelijk uit dierlijk of menselijk eiwit bestaan en het ontstekingsproces remmen), en DMARDs (middelen specifiek tegen reuma) het meeste voorgeschreven. Naarmate mensen de ziekte al langer hebben neemt het aandeel dat SASP, prednison of andere DMARDs of prednison voorgeschreven krijgt af. Alleen het aandeel dat biologicals krijgt wordt groter (C99 en C100).

Axiale spondyloartritis (ax-SpA)

Ax-SpA is een verzamelnaam voor reumatische aandoeningen waarbij ontstekingen aanwezig zijn in het bekken en de wervelkolom. Ankyloserende spondylitis, ofwel de ziekte van Bechterew, is de bekendste vorm van ax-SpA. Van de 100.000 mensen in de algemene bevolking kregen 57 mensen een behandeling voor ax-SpA in 2013 in de tweede lijn. Veruit de meeste zorg werd geleverd door de reumatoloog. De meeste behandelingen bestonden uit polikliniekbezoeken en diagnostiek tijdens een vervolggconsult. Etoricoxib, een ontstekingsremmend en pijnstillend middel, werd in 2013 het meest gedeclareerd onder mensen met ax-SpA (C94-C96).

Het Reade cohort van mensen met ax-SpA bestaat uit 253 leden. Het merendeel is tussen de 45 en 65 jaar oud en is man (66%). De ziekteactiviteit kan gemeten worden met 2 instrumenten, die zich richten op vermoeidheid, gezwollen gewrichten en ochtendstijfheid (BASDAI) en op functionele beperking (BASFI). Dit levert een score tussen 0 en 10. Hoe hoger de score hoe hoger de ziekteactiviteit (BASDAI) of de beperking (BASFI). De BASDAI is gemiddeld 3,0 punten. Vrouwen hebben een hogere ziekteactiviteit dan mannen. De ziekteactiviteit lijkt niet samen te hangen met de duur van de aandoening. De functionele beperking loopt wel op met de duur van de aandoening. Mensen die meer dan 10 jaar ax-SpA hebben, hebben een score van 3,5 terwijl onder de 10 jaar ziekteduur deze score 1,9 is.

Binnen het cohort van mensen met ax-SpA wordt pijnstilling (NSAID's) het meest voorgeschreven, ongeacht leeftijd of duur van de aandoening, gevolgd door biologicals (geneesmiddelen die geheel of gedeeltelijk uit dierlijk of menselijk eiwit bestaan en het ontstekingsproces remmen) en Salazopyrine (SAPS) (C97 en C98).

Jeugdreuma

Mensen met jeugdreuma ontvangen vooral zorg in de tweede lijn van de kinderarts of van de reumatoloog. Dit betreft meestal polikliniekbezoeken of diagnostiek in de polikliniek. Mensen met jeugdreuma krijgen met name methotrexaat voorgeschreven, gevolgd door ontstekingsremmende medicijnen (diclofenac) (C101-C104).

5 Artrose

- 1 op de dertien mensen in Nederland heeft artrose.
- Artrose is hiermee de meest voorkomende reumatische aandoening.
- Mensen met klachten van artrose gaan hiermee pas laat naar de huisarts.
- Mensen met artrose weten vaak niet waar ze hulp kunnen vragen (Wmo).
- Mensen met artrose zijn goed in staat hun ziekte zelf te managen (goed zelfmanagement).

5.1 Definitie en kenmerken

Artrose is een gewrichtsaandoening waarbij de structuur of hoeveelheid kraakbeen in het gewricht is aangetast. Door deze verandering wordt het oppervlakte van het kraakbeen te dun en daardoor kan het gewricht minder makkelijk bewegen. Dit leidt tot stijfheid, pijnklachten en op den duur kunnen er ook problemen ontstaan met het onderliggende bot. Artrose komt het meeste voor in heupen, knieën of handen, maar het kan in alle gewrichten voorkomen. Meestal blijft artrose beperkt tot een of enkele gewrichten.

5.2 Profiel

Er zijn in Nederland 1,26 miljoen mensen met artrose; ze zijn gemiddeld 70 jaar oud. Twee derde van de groep is vrouw en meer dan 8 van de 10 mensen met artrose hebben naast artrose nog ten minste één andere chronische aandoening. Twee van de 10 mensen met artrose hebben naast artrose nog een andere reumatische aandoening, dit is voornamelijk osteoporose (Tabel 5.1; C5).

Naast de representatieve NIVEL Zorgregistratie populatie worden de resultaten van vragenlijstonderzoek onder de leden van het NPCG gebruikt in deze studie. Er zijn 4 verschillende vragenlijsten verstuurd in de periode 2014-2016.

De leden van het NPCG panel met artrose zijn gemiddeld 72 jaar, waarvan iets minder dan een kwart jonger is dan 64 jaar. Het merendeel is vrouw en woont samen. Negen van de 10 mensen heeft naast artrose nog minstens één andere chronische aandoening (Tabel 5.1).

In dit rapport zal bij het bespreken van de resultaten worden aangegeven of de gebruikte bronpopulatie NIVEL Zorgregistraties of NPCG is.

Financiële situatie

Mensen met artrose zijn even tevreden over hun financiële situatie als mensen met andere reumatische aandoeningen. Ze geven een 7,3 als cijfer voor hun tevredenheid hierover. Dit is zeer vergelijkbaar met de Nederlandse bevolking die een 7,4 geeft (C38).

Tabel 5.1. Kenmerken van mensen met artrose

Bron	NIVEL Zorgregistraties (n=99.773)	NPCG** (n=720)
Periode		
<i>Geslacht</i>		
Man	34%	35%
Vrouw	66%	65%
<i>Leeftijd (jaar)</i>		
18-44	3%	-
45-64	31%	23%
65-74	28%	38%
75+	38%	38%
<i>Aantal chronische ziektes*</i>		
1	18%	10%
2	24%	32%
3	22%	30%
>3	37%	28%
<i>Selectie 5 chronische ziektes</i>		
Kanker	20%	9%
Diabetes	19%	15%
Coronaire hartziekten	15%	11%
COPD	11%	11%
Dementie	3%	-
<i>Welke reumatische aandoening(en)</i>		
Chronische ontstekingsreuma	5%	3%
Artrose	100%	100%
Jicht	7%	2%
Osteoporose	10%	9%
Gezinssamenstelling		
Alleenwonend	34%	32%
Samenwonend	66%	67%
Onbekend	0%	1%

Alle cijfers zijn berekend over het meest recente jaar dat mensen met een reumatische aandoening in de data voorkomen

*Hoeymans 2013. Jicht is toegevoegd als chronische ziekte.

** Voor dit rapport zijn gegevens van 4 meetrondes gebruikt. In deze tabel staat het totaal van alle deelnemers aan deze rondes. Deelnemers die aan meerdere rondes hebben meegedaan zijn zij ook meerdere keren meegeteld.

Verzekering

Ruim 9 van de 10 mensen met artrose is aanvullend verzekerd. Dit is hoger dan de Nederlandse bevolking, waarvan 84% aanvullend verzekerd is. Zesenzeventig procent is aanvullend verzekerd voor onder andere de fysio- en oefentherapie (C39-C41).

5.3 Prevalentie en incidentie

Artrose in Nederland

Er zijn in Nederland 1,26 miljoen mensen met artrose in 2013 (1 op de 13). Ieder jaar krijgen 8 op de 1.000 mensen de diagnose artrose (C5). Op basis van zelfrapportage vond onderzoek uit 2010 een aantal van 1,5 miljoen mensen met artrose waarvan 1,1 miljoen ernstige of hardnekkige klachten hadden. Het aantal mensen in 2013 is lager dan de schatting uit 2010 van 1,5 miljoen. Mogelijk zijn niet al deze mensen hiervoor naar de huisarts gegaan, wat het uitgangspunt is van 2013. Dit wordt ondersteund door de bevinding dat het aantal mensen dat in 2010 aangaf ernstige of hardnekkige klachten te hebben 1,1 miljoen is. Mogelijk is een deel van die 'extra' 400.000 mensen hiervoor niet naar de huisarts geweest.

Artrose in andere landen

Een vergelijking met eerder onderzoek in Nederland dient met de nodige voorzichtigheid te gebeuren vanwege verschillen in de opzet van het onderzoek. Dit geldt zo mogelijk nog sterker voor de vergelijking met onderzoek uit andere landen. Hierbij spelen kwesties als de definitie van de aandoening, methode van diagnostiek (arts of zelfdiagnose) en selectie van de populatie een rol. Bovendien wordt in veel onderzoek een onderscheid gemaakt tussen verschillende vormen van artrose: hand-, knie- of heupartrose. In het huidige onderzoek maken we dit onderscheid niet, wat een vergelijking met de internationale literatuur (te) lastig maakt. Dit heeft ons doen besluiten geen vergelijking te maken met de internationale literatuur. De resultaten uit de literatuur staan wel vermeld in tabel C110-C116 in het tabellenboek.

5.4 Sterfte en doodsoorzaken

Sterfte

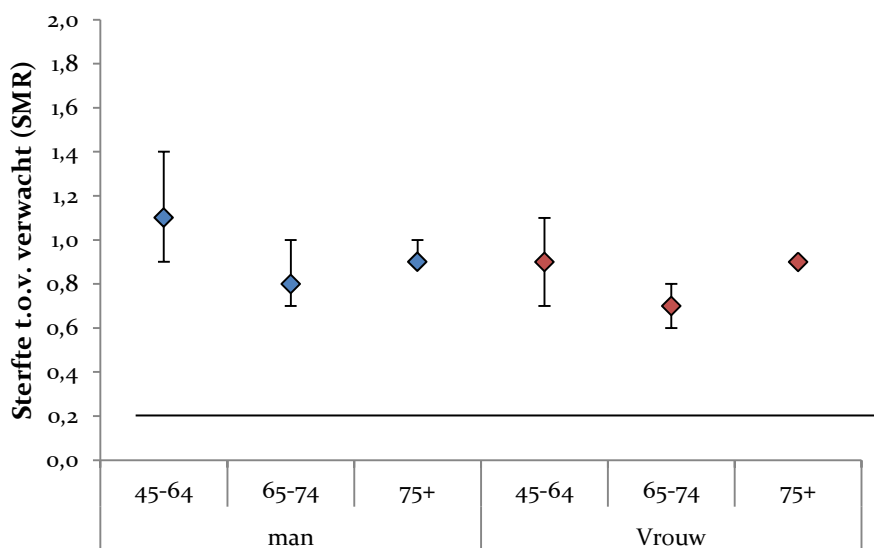
De sterfte onder mensen met artrose is iets lager dan men zou verwachten op basis van leeftijd en geslacht. Dit verschil zit op de grens van significantie, wat wil zeggen dat deze bevinding ook op toeval kan berusten. Splitsen we de sterftekans op voor verschillende leeftijdsgroepen, dan is deze licht verlaagde sterftekans vooral waar te nemen in de groep 65- tot 74-jarige mensen met artrose. Bij vrouwen is dit effect nog iets duidelijker zichtbaar dan bij mannen. Indien we rekening houden met bijkomende chronische aandoeningen zoals bijvoorbeeld

diabetes mellitus, coronaire hartziekten of COPD dan is de sterfte kans niet meer significant lager dan men zou verwachten op basis van leeftijd en geslacht (Figuur 5.1).

Doodsoorzaken

Alhoewel de kans om te overlijden voor mensen met artrose dus iets lager lijkt dan op basis van leeftijd en geslacht verwacht mag worden, zijn de doodsoorzaken wel hetzelfde als in de algehele Nederlandse bevolking. Mensen met artrose sterven even vaak aan hartfalen of een hartinfarct, maar iets minder vaak aan longkanker en COPD dan de algehele Nederlandse bevolking (C16 en C17).

Figuur 5.1. Sterfte bij mensen met artrose ten opzichte van de verwachting op grond van leeftijd en geslacht (2010-2013)



5.5 Kwaliteit van leven en omgaan met de ziekte

Om de kwaliteit van leven te achterhalen van mensen met een reumatische aandoening, zijn vragenlijsten gestuurd naar leden van het NPCG met één of meerdere reumatische aandoeningen. Deze vragenlijsten zijn in meerdere rondes gestuurd gedurende de periode 2014 – 2016.

Beperkingen

Artrose leidt bij 3 op de 10 mensen tot matige of ernstige problemen bij de dagelijkse activiteiten. Eén procent geeft aan niet in staat te zijn tot het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Mensen met artrose geven hun eigen gezondheid een score van 47 punten. Dit is lager dan de gemiddelde score van de Nederlandse bevolking van 70 jaar en ouder (59 punten). Mensen met artrose ervaren

beperkingen in zowel het fysieke, sociale als het emotionele functioneren (Tabel 5.2).

Onbegrip

Mensen met artrose ervaren relatief veel onbegrip van hun partner in vergelijking met de hele groep mensen met een reumatische aandoening; 22% van deze groep ervaart soms of erg vaak onbegrip van de partner. Voor mensen met andere reumatische aandoeningen varieert dit percentage tussen 7% en 15%. Mensen met artrose ervaren evenveel onbegrip van familie, vrienden of vanuit de medische wereld ten opzichte van de totale groep met een reumatische aandoening. Bij 6 op de 10 mensen met artrose is de aandoening soms of altijd zichtbaar (Tabel 5.3; C18).

Tabel 5.2. Ervaren gezondheid en gevolgen van artrose

	Artrose (n=167)	Normscores*	
		61-70	70+
Algemene gezondheid			
Ervaren gezondheid	47 (20)	62 (20)	59 (21)
Beperkingen			
Fysiek functioneren	45 (27)	72 (26)	59 (31)
Rolbeperkingen door fysieke problemen	38 (42)	67 (41)	57 (44)
Rolbeperkingen door emotionele problemen	64 (44)	81 (35)	75 (38)
Sociaal functioneren	61 (26)	82 (25)	76 (27)
Geestelijke gezondheid	70 (18)	77 (18)	73 (20)
Vitaliteit	53 (20)	68 (20)	62 (24)
Lichamelijke pijn	54 (23)	71 (25)	68 (27)
Problemen bij dagelijkse activiteiten			
Geen problemen	26%		
Een beetje problemen	41%		
Matige problemen	24%		
Ernstige problemen	8%		
Niet in staat activiteiten uit te voeren	1%		

* Aaronson 1998.

Scores van algemene gezondheid en beperkingen zijn gemiddelde(sd) en lopen van 0 tot 100.

Bron: NPCG

Tabel 5.3. *Ervaren onbegrip van mensen met artrose*

	Artrose (n=177)
Partner	
Zelden/nooit	78%
Soms	18%
(Erg) vaak	4%
Overige familie	
Zelden/nooit	66%
Soms	29%
(Erg) vaak	6%
Vrienden/kennissen	
Zelden/nooit	51%
Soms	39%
(Erg) vaak	10%
Medische wereld	
Zelden/nooit	86%
Soms	11%
(Erg) vaak	3%
Reumatische aandoening zichtbaar?	
Altijd	21%
Soms	40%
Nooit	40%

Bron: NPCG

Leefstijl

Mensen met artrose krijgen veelal leefstijladvies van de huisarts en dan met name over bewegen (44%). Vijfendertig procent zegt ook meer te zijn gaan bewegen nadat de diagnose is gesteld. Tweeëntwintig procent heeft niets aangepast na de diagnose. Zij gaven aan al een gezonde leefstijl te hebben (C37).

Welzijn

Het welzijn van mensen met artrose is vergelijkbaar met mensen met andere reumatische aandoeningen, maar is wel lager dan in de Nederlandse populatie. Dit geldt met name voor lichamelijke gezondheid, opleidingskansen en werk (C22).

Aan 135 mensen met artrose uit het NPCG is de vraag voorgelegd om in hun eigen woorden op te schrijven wat ze ervaren als de grootste invloed op hun dagelijks leven als gevolg van artrose. De drie meest genoemde onderwerpen zijn pijn, beperking van de mobiliteit en functie beperking (C23).

Box 5.1. De grootste beperking als gevolg van artrose zoals beschreven door mensen met artrose.

Mensen met artrose ervaren pijn, een beperking in de mobiliteit en een functiebeperking als de grootste invloed op hun dagelijks leven. Mensen met artrose geven aan veel pijn te hebben die altijd aanwezig is. Daarnaast zijn ze beperkt in hun mobiliteit omdat ze vaak moeite hebben met lopen. Ook geven ze aan moeite te hebben met bewegen, opstaan en staan en ervaren ze een verminderde functie van de handen en polsen.

Tabel 5.4. Sociale en maatschappelijke participatie van mensen met artrose

	Artrose (n=172/204)	NL bevolking 65-75* (n=95)
Eenzaamheid		
Niet eenzaam	49%	54%
Matig eenzaam	40%	38%
(Zeer) sterk eenzaam	11%	8%
Wekelijks contact met		
(Klein)kinderen	56%	54%
(Schoon)familie	21%	17%
Vrienden	50%	44%
Buren	60%	
Tevreden over activiteiten		
Ja, ik kan alles doen	84%	88%

* Meulenkamp 2015.

Bron: NPCG

Sociale en maatschappelijke participatie

Ongeveer de helft van de mensen met artrose geeft aan matig (40%) tot zeer eenzaam te zijn (11%). Dit betekent dat mensen met artrose zich wat eenzamer voelen dan mensen met chronische ontstekingsreuma en ongeveer in gelijke mate eenzaam zijn als mensen met osteoporose. Mensen met jicht zijn minder eenzaam. Mensen met artrose maken in gelijke mate gebruik van voorzieningen en nemen in gelijke mate deel aan activiteiten als mensen met andere reumatische aandoeningen. Vierentachtig procent geeft aan alle activiteiten te kunnen doen die ze willen (Tabel 5.4; C85).

5.6 Zorggebruik

In deze paragraaf kijken we naar het zorggebruik en het gebruik van zorgvoorzieningen van mensen met artrose. We benaderen dit vanuit de

registratiesystemen afkomstig uit de huisartspraktijk, de tweede lijn (zowel polikliniek, dagzorg als opnames (5.6.1)) en zoals opgegeven door de mensen zelf (5.6.2). Hoewel de meest belangrijke zorgverleners zijn meegenomen in dit overzicht, is het mogelijk dat mensen met artrose hiernaast nog gebruik maken van andere zorgverleners waar niet naar is gevraagd binnen dit onderzoek, waaronder podotherapeuten of pedicuren.

5.6.1 Zorggebruik op basis van nationale registraties

Het zorggebruik van mensen met artrose bij de huisarts en medisch specialist wordt hieronder besproken, gevolgd door het gebruik van medische hulpmiddelen en medicatie.

Zorggebruik in de eerste en tweede lijn

In 2013 bezochten 188 van de 1.000 mensen met artrose hun huisarts vanwege hun reumatische aandoening. De kosten die hierbij gemaakt werden bedroegen 6.200 euro per 1.000 mensen met artrose. Dat is net iets lager dan de huisartsen kosten voor de totale groep mensen met een reumatische aandoening, die betrof 7.200 euro per 1.000 mensen met een reumatische aandoening in 2013 (C63).

Eén van de 8 mensen met artrose heeft zorg in het ziekenhuis ontvangen vanwege artrose in 2013. De kosten die hierbij gemaakt werden bedroegen 418.000 per 1.000 mensen met artrose. Dit is hoger dan van andere reumatische aandoeningen. Deze kosten komen bijna in zijn geheel voor rekening van zorg verleend door de orthopeed. Dit komt mede door de knie- en heup protheses. Indien we kijken naar de gehele groep mensen met een reumatische aandoening tezamen, dan krijgen van iedere 1.000 mensen er 15 een knieprothese en 15 een heupprothese per jaar (C64).

Hulpmiddelen

Per 1.000 mensen met artrose declareerden er 117 een hulpmiddel in 2013. Dit zijn met name hulpmiddelen ter voorkoming van doorligplekken, bedden en uitneembare bedbodems/matrasdragers, rolstoelen, bad- douche- en toiletstoelen. Dit is vergelijkbaar met de hulpmiddelen die gebruikt worden voor andere reumatische aandoeningen (C67).

Medicatie

Ruim 6 op de 10 mensen met artrose kregen in 2013 medicatie voorgeschreven die zij zelf konden ophalen bij de apotheek. De kosten hiervoor bedragen per 1.000 mensen met artrose 56.000 euro per jaar. Mensen met artrose krijgen vooral pijnstillende en/of ontstekingsremmende medicatie voorgeschreven. De top 5 is paracetamol, alendroninezuur, diclofenac, prednisolon en cholecalciferol (C76).

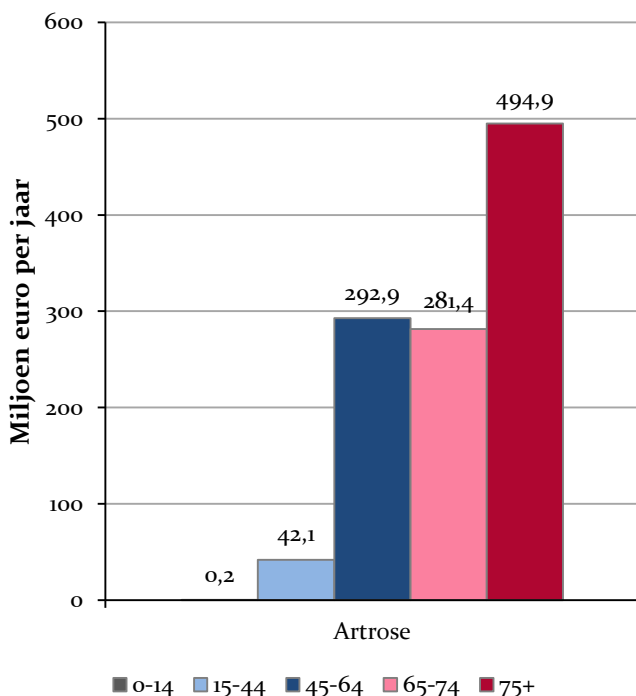
Kosten van het zorggebruik

De hierboven genoemde kosten voor het zorg gebruik zijn gebaseerd op declaraties voor specifieke contacten of medische behandelingen bij de zorgverzekeraar vanwege artrose. Doordat alleen de declaraties meegenomen zijn,

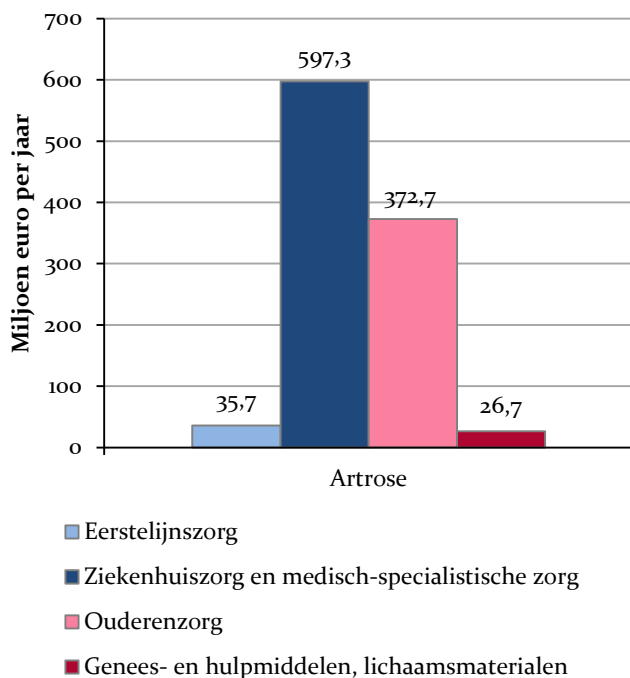
geven deze zorgkosten niet het volledige beeld van de totale kosten voor artrose. Hieronder presenteren we de kosten voor artrose zoals gemaakt in het jaar 2011.

De kosten voor artrose stegen van 714,6 miljoen euro in 2007 naar 1.111,7 miljoen euro in 2011, een stijging van 55,6%. Deze kosten waren voor vrouwen hoger dan voor mannen: 794,2 miljoen euro voor vrouwen en 317,5 miljoen euro voor mannen. Voor artrose werden de hoogste zorgkosten gemaakt in de leeftijdscategorie boven de 75 jaar, te weten 494,9 miljoen euro (Figuur 5.2). Voor artrose werd het meest besteed aan 'ziekenhuiszorg en medisch-specialistische zorg', namelijk 597,3 miljoen euro (Figuur 5.3).

Figuur 5.2. Zorgkosten voor artrose uitgesplitst naar leeftijd, 2011



Figuur 5.3. Zorgkosten voor artrose uitgesplitst naar sector in de gezondheidszorg, 2011



5.6.2 Gebruik van (zelf)zorg en zorgvoorzieningen op basis van zelfrapportage

Zelfmanagement

Zelfmanagement betreft onder meer het omgaan met de ziekte, het aannemen van een actieve rol, het beschikken over kennis van de aandoening en de behandeling en het herkennen en monitoren van symptomen. Op de meeste onderdelen scoren mensen met artrose vergelijkbaar met de normscores van een populatie met chronische aandoeningen. Mensen met artrose die aangeven matige tot ernstige beperkingen te ondervinden scoren wel beduidend lager op het thema omgaan met de ziekte (tabel 5.5).

Tabel 5.5. *Zelfmanagement voor mensen met artrose uitgesplitst naar mate van beperking*

	Geen/lichte beperking (n=70) Gem (sd)	Matig/ernstige beperking (n=115) Gem (sd)	Normscores Chronisch zieken*
Omgaan met de ziekte	6,7 (1,2)	5,4 (1,6)	6,4 (1,4)
Actieve rol	7,1 (1,4)	6,9 (1,2)	7,2 (1,0)
Kennis	6,7 (1,5)	6,8 (1,3)	6,7 (1,1)
Symptomen herkennen en monitoren	6,8 (1,7)	6,8 (1,5)	6,8 (1,5)
Totaal	6,9 (1,0)	6,4 (0,9)	6,8 (0,8)

* Heijmans 2015.

Scores lopen van 0 tot 8.

Bron: NPCG

Vierenveertig procent van de mensen met artrose meet zelf een aantal waarden om symptomen te signaleren en te monitoren. Dit percentage is vergelijkbaar met mensen met osteoporose. Mensen met chronische ontstekingsreuma (54%) en jicht (61%) voeren wat vaker zelf metingen uit. Wanneer mensen met artrose zelf metingen uitvoeren betreft dit vaak gewicht (68%), bloeddruk (38%), bloedsuikerwaarde (19%) of lichamelijke activiteit (14%). De helft van de mensen met artrose deelt deze waarde met de zorgverlener; 9% van de mensen met artrose deelt deze waarden digitaal met de zorgverlener. Er wordt weinig gebruik gemaakt van een beeldverbinding met de zorgverlener, zoals bijvoorbeeld Skype. Slechts 3% gebruikt dit, maar zeven procent geeft aan hier wel behoefte aan te hebben (C56).

Wmo-voorzieningen

Mensen met artrose maken wat minder vaak gebruik van Wmo-voorzieningen (21%) dan mensen met chronische ontstekingsreuma (30%) of osteoporose (33%). Zij lopen vaker met een stok of krukken (20%) dan mensen met andere reumatische aandoeningen (varierend tussen 11% en 16%). Mensen met artrose hebben ook vaker een scootmobiel (11%) dan mensen met chronische ontstekingsreuma of jicht (beiden 7%) (C44).

Bekendheid met instanties

Mensen met artrose zijn relatief onbekend met de instanties waar zij ondersteuning kunnen aanvragen. Dit geldt met name voor het Wmo loket. Voor de meeste aanvragen waarvoor men naar het Wmo loket moet, wist minder dan de helft dit hiervoor te vinden (C43).

Medicijnen zonder recept

Mensen met artrose gebruiken relatief veel pijn- en koortswerende middelen (50%) en versterkende middelen, zoals vitamines, mineralen en tonicum (27%). Voor de totale groep met reumatische aandoeningen zijn deze percentages respectievelijk 43% en 21% (Tabel 5.6; C62).

Tabel 5.6 Gebruik medicijnen zonder recept ($\geq 10\%$)

	Artrose (n=167)
Pijn- en koortswerende middelen, zoals aspirine	50%
Versterkende middelen, zoals vitaminen, mineralen, tonicum	27%
Medicijnen tegen hoest, verkoudheid, griep, keelpijn, enz.	15%
Medicijnen tegen hoofdpijn of migraine	13%

Bron: NPCG

Mantelzorg

Iets meer dan een derde deel van de mensen met artrose krijgt hulp van naasten of mantelzorg. Hierin verschillen zij niet van mensen met andere reumatische aandoeningen. In de meeste gevallen gaat het om huishoudelijke hulp (38%) en hulp bij vervoer (19%). Ze krijgen deze hulp vooral van hun partner (61%) en van niet-inwonende kinderen (29%). Zij hebben iets meer behoefte aan hulp uit de buurt in vergelijking met mensen met chronische ontstekingsreuma en jicht en iets minder dan mensen met osteoporose (C52).

Fysiotherapie

Ongeveer de helft (48%) van de mensen met artrose heeft het afgelopen jaar fysiotherapie gehad, wat meer is dan mensen met jicht, chronische ontstekingsreuma en osteoporose. Het overgrote deel (84%) van de mensen met artrose is dan ook (on)beperkt aanvullend verzekerd voor fysiotherapie. Dit is meer dan bij mensen met jicht, chronische ontstekingsreuma en osteoporose (73%-77%) (C60).

(Reuma)kuren

10% van de mensen met artrose heeft wel eens gebruik gemaakt van kuren (C61).

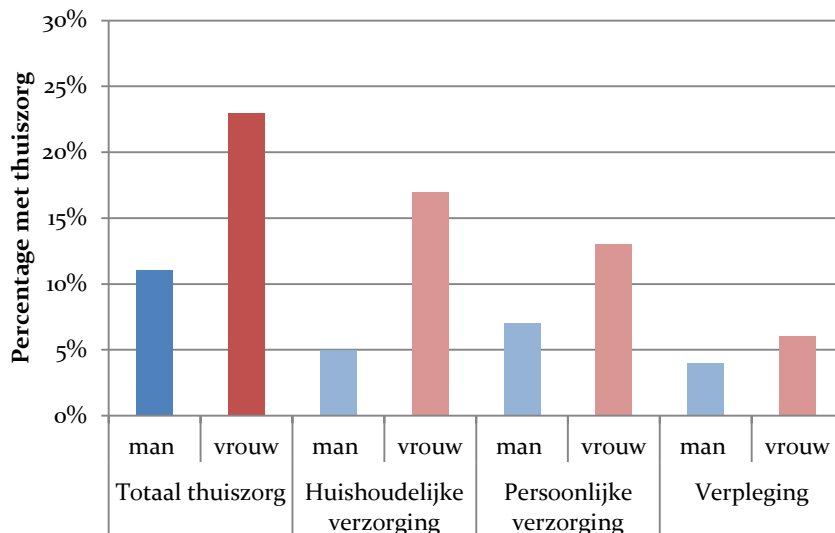
Alternatieve geneeswijzen

Een deel van de mensen met artrose heeft verschillende vormen van alternatieve geneeswijzen gebruikt, recent dan wel langer geleden. Dit betreft met name voedingssupplementen (34%), zalven en crèmes (23%), acupunctuur (20%), chiropraxie (18%), massage (15%) en homeopathie en Bachbloesemtherapie (15%) (C61).

Thuiszorg (geen zelfrapportage)

Bijna een op de vijf mensen met artrose krijgt thuiszorg. Gemiddeld ontvangen zij zo'n 180 uur thuiszorg per jaar. Vrouwen met artrose krijgen twee keer zo vaak thuiszorg als mannen (23% ten opzichte van 11%). Zij ontvangen vooral vaker huishoudelijke hulp en hulp bij persoonlijke verzorging (douchen, opstaan, aankleden). In de leeftijdsgroep 65-74 ontvangt een op de tien mensen met artrose thuiszorg, boven de 75 is dit 39% (Figuur 5.4; Tabel 5.7).

Figuur 5.4. Gebruik van thuiszorg door mensen met artrose in 2013



Tabel 5.7. Gebruik van thuiszorg door mensen met artrose in 2013

	Mannen (n=29.143)	Vrouwen (n=55.417)	Mannen (n=547.740)	Vrouwen (n=569.605)
Totaal thuiszorg	3.209 (11%)	12.667 (23%)	14.753 (3%)	32.239 (6%)
Gemiddeld aantal uur	143	185	144	177
Huishoudelijke verzorging#	1.567 (5%)	9.311 (17%)	7.397 (1%)	23.297 (4%)
Gemiddeld aantal uur	120	127	119	125
Persoonlijke verzorging#	2.123 (7%)	7.309 (13%)	9.248 (2%)	17.916 (3%)
Gemiddeld aantal uur	111	143	114	140
Verpleging#	1.140 (4%)	3.170 (6%)	5.165 (1%)	8.087 (1%)
Gemiddeld aantal uur	31	35	36	39

* P is p-waarde van reumatische aandoeningen t.o.v. NZR totaal, gecorrigeerd voor leeftijd.

Huishoudelijke verzorging is bijvoorbeeld hulp bij schoonmaken, afwassen, opruimen, bedden opmaken, planten en dieren verzorgen. Persoonlijke verzorging is bijvoorbeeld hulp bij het douchen, opstaan uit bed, eten of scheren Verpleging is bijvoorbeeld wondverzorging of toedienen van injecties.

Bron: NIVEL zorgregistraties en CBS.

Zorgmijden

Mensen met artrose hebben relatief vaak een advies voor vervolgzorg van hun huisarts gehad (40%). In 11% van de gevallen is dit advies niet of deels niet opgevolgd. Bij de totale groep mensen met een reumatische aandoening heeft 32% advies gekregen voor vervolgzorg, waarvan 8% dit niet heeft opgevolgd (C55).

5.7 Kwaliteit van zorg

Tijd tot de diagnose

Mensen die klachten krijgen en later artrose blijken te hebben, gaan in vergelijking met mensen met chronische ontstekingsreuma en jicht relatief laat naar de huisarts met hun klachten. Slechts 31% heeft zich binnen een half jaar gemeld. Een kwart krijgt tijdens dit huisartsbezoek te horen dat het om artrose gaat of hoort dit binnen een maand na dit bezoek. Ten opzichte van osteoporose is artrose niet erg afwijkend (C92).

Tevredenheid over de zorg

Mensen met artrose zijn in het algemeen tevreden over zorgverleners. De waardering in rapportcijfers varieert tussen de 7,7 voor huisarts en apotheker en 8,2 voor specialist en fysiotherapeut. Men is van mening dat de specialist voldoende informatie geeft over de aandoening en de behandeling en ook begrijpelijke uitleg geeft. Minder tevreden zijn ze over de aandacht van de specialist voor de persoonlijke situatie. Eenenvetig procent van de mensen met artrose vindt dat de specialist/verpleegkundige te weinig rekening houdt met andere aandoeningen, 46% vindt dat ze te weinig rekening houden met andere medicijnen en 41% vindt dat de adviezen te weinig op elkaar zijn afgestemd (Tabel 5.8; C91).

Tabel 5.8. Tevredenheid met zorg voor mensen met artrose

Afstemming	
Specialist/verpleegkundige hield rekening met andere aandoeningen	59%
Specialist/verpleegkundige hield rekening met andere medicijnen	54%
Adviezen van zorgverleners zijn op elkaar afgestemd	59%

Bron: NPCG

Substitutie

Vier op de tien mensen met artrose vindt dat de huisarts de controles voor artrose even goed zou kunnen uitvoeren als de specialist, en ruim een derde denkt dat de huisarts de behandeling even goed kan aanpassen. Twee derde vindt de specialist wel kundiger dan de huisarts. Daarmee zijn mensen met artrose positiever over de capaciteiten van de huisarts dan mensen met chronische ontstekingsreuma, maar minder positief dan mensen met jicht en osteoporose (C45).

6 Jicht

- 2,2 op de 100 mensen in Nederland hebben jicht.
- Mensen met jicht ervaren weinig tot geen gevolgen van hun aandoening.
- Ondanks dat mensen met jicht lager scoren op het herkennen van symptomen en monitoren van de ziekte, houden zij hun gezondheid door middel van metingen wel meer in de gaten dan mensen met andere reumatische aandoeningen.
- Mensen met jicht hebben minder behoefte aan mantelzorg dan mensen met andere reumatische aandoeningen.
- Mensen met jicht vinden dat ze even goed door de huisarts als door de medisch specialist behandeld kunnen worden.

6.1 Definitie en kenmerken

Jicht is een reumatische aandoening die gekenmerkt wordt door een pijnlijke ontsteking in een gewricht, veroorzaakt door urinezuurkristallen. Het geneest meestal binnen een tot drie weken, maar kan na verloop van tijd weer terugkomen. Jicht geeft pijn in een gewricht, meestal aan de basis van de grote teen, soms in de middenvoet, enkel, knie of pols. Jicht kan overgaan in chronische jicht met meerdere aanvallen per jaar.

6.2 Profiel

Er zijn in Nederland 370.000 mensen met jicht, de gemiddelde leeftijd was 66 jaar in 2013 (C5). Bijna een derde van de mensen met jicht is ouder dan 75 jaar. Jicht komt voornamelijk voor bij mannen (73%) en meer dan 80% heeft naast jicht nog een andere chronische aandoening. Ruim een kwart heeft naast jicht nog een andere reumatische aandoening, dit is meestal artrose (23%) (Tabel 6.1).

Naast de representatieve NIVEL Zorgregistratie populatie worden de resultaten van vragenlijstonderzoek onder de leden van het NPCG met jicht gebruikt in deze studie. De kenmerken van de panelleden en NIVEL Zorgregistraties staan in onderstaande tabel 6.1. De leden van het NPCG panel met jicht zijn gemiddeld 71 jaar, waarbij 36% ouder is dan 75 jaar. Er zijn te weinig leden met jicht jonger dan 45 jaar om over te rapporteren. Mensen met jicht uit het panel zijn dus iets ouder dan de gehele Nederlandse populatie met jicht. De panelleden met jicht hebben iets minder chronische aandoeningen dan landelijk. Landelijk heeft 43% meer dan 3 chronische aandoeningen en bij het panel is dat 29%. Het merendeel van de panelleden met jicht is man (74%) en woont samen (77%). Dit is zeer vergelijkbaar met de gehele Nederlandse populatie met jicht (Tabel 6.1).

In dit rapport zal bij het bespreken van de resultaten worden aangegeven of de gebruikte bronpopulatie NIVEL Zorgregistraties of NPCG is.

Tabel 6.1. Kenmerken van mensen met jicht

Bron	NIVEL Zorgregistraties (n=29.692)	NPCG** (n=273)
Periode	2010-2013	2014-2016
<i>Geslacht</i>		
Man	73%	74%
Vrouw	27%	26%
<i>Leeftijd (jaar)</i>		
18-44	8%	-
45-64	35%	25%
65-74	26%	39%
75+	31%	36%
<i>Aantal chronische ziektes*</i>		
1	16%	10%
2	20%	35%
3	21%	26%
>3	43%	29%
<i>Selectie 5 chronische ziektes</i>		
Kanker	18%	7%
Diabetes	26%	30%
Coronaire hartziekten	19%	14%
COPD	13%	8%
Dementie	2%	-
<i>Welke reumatische aandoening(en)</i>		
Chronische ontstekingsreuma	4%	2%
Artrose	23%	6%
Jicht	100%	100%
Osteoporose	5%	4%
<i>Gezinssamenstelling</i>		
Alleenwonend	27%	22%
Samenwonend	73%	77%
Onbekend	0%	1%

* Hoeymans 2013. Jicht is hierbij toegevoegd als chronische ziekte

** Voor dit rapport zijn gegevens van 4 meetrondes gebruikt. In deze tabel staat het totaal van alle deelnemers aan deze rondes. Deelnemers die aan meerdere rondes hebben meegedaan zijn zij ook meerdere keren meegeteld.

Financiële situatie

Mensen met jicht ervaren hun financiële situatie als minder goed dan andere mensen met een reumatische aandoening. Een kwart moet schulden maken of spreekt de spaarmiddelen aan. Bij de overige reumatische aandoeningen is dit 17% (C38).

Verzekering

Mensen met jicht zijn even vaak aanvullend verzekerd (85%) dan de Nederlandse bevolking (84%). Daarentegen hebben ze minder vaak het eigen risico vrijwillig opgehoogd (4% versus 12%) (C39).

6.3 Prevalentie en incidentie

Jicht in Nederland

Er zijn in Nederland 370.000 mensen met jicht. Ieder jaar krijgt 0,3% (3 op de 1.000) mensen de diagnose jicht, dit zijn ruim 50.000 mensen per jaar (C5). Deze aantallen zijn hoger dan eerder gevonden werd in onderzoek uit 2010 op basis van zelfrapportage. In dat onderzoek werd een aantal van 92.000 mensen met jicht gerapporteerd, waarvan 69.000 ernstige of hardnekkige klachten hadden. Dit verschil kan mogelijk komen door het beloop van de aandoening, dat aanvalsgewijs is. In het huidige onderzoek zijn alle mensen meegenomen die contact hebben gezocht met hun huisarts vanwege jicht over de periode 2010-2013. Bij zelfrapportage is het denkbaar dat mensen minder ver terugkijken, en indien de laatste jichtaanval al enige tijd geleden is, deze niet meer genoemd wordt.

Jicht in andere landen

De interpretatie van de resultaten van een vergelijking met eerder onderzoek in Nederland, dient voorzichtig te gebeuren vanwege verschillen in opzet. Dit geldt nog sterker voor een vergelijking met onderzoek uit andere landen. Hierbij spelen kwesties als definitie van de aandoening, methode van diagnostiek (arts of zelfdiagnose) en selectie van de populatie een rol. Daarom vergelijken we wel met de literatuur, maar verbinden we hier geen conclusies aan.

De prevalentie van jicht in Nederland ligt binnen de range zoals gevonden in andere Europese landen. In Nederland is de prevalentie voor mannen bijna 33 per 1.000, terwijl in Europa de range tussen 4,9 en 37 per 1.000 mannen ligt. Voor vrouwen zien we eenzelfde beeld: 11,6 per 1.000 in Nederland en een range van 0,8 tot 23 in Europa. De incidentie in Nederland zit aan de hoge kant, zowel bij mannen als vrouwen ten opzichte van Europa, maar is nog wel van vergelijkbare omvang (C17 en C18).

6.4 Sterfte en doodsoorzaken

Sterfte

Mensen met jicht hebben een iets hogere sterftkans dan je zou verwachten op basis van leeftijd en geslacht. Dit geldt zowel voor mannen als vrouwen. De sterfte is licht verhoogd in alle leeftijdsgroepen, maar bij mensen onder de 65 jaar is dit extremer, en dan vooral voor vrouwen. Doordat jicht voornamelijk bij mannen voorkomt is de groep van vrouwen met jicht vrij klein, dus het betrouwbaarheidsinterval rondom deze schatting is breed (Figuur 6.1).

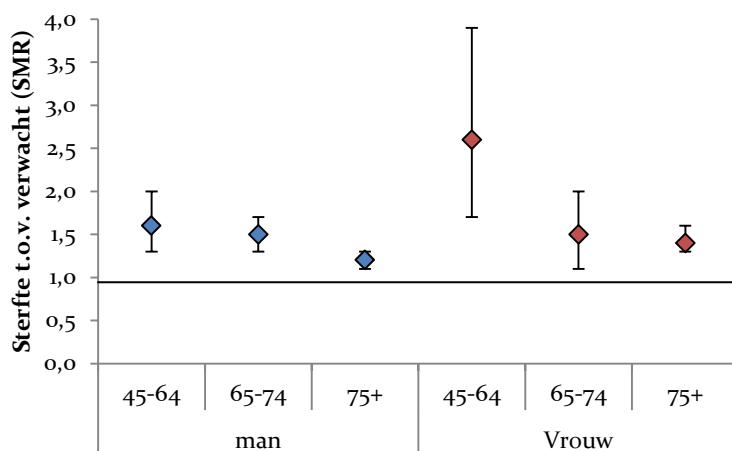
Als we verder inzoomen op verschillende bijkomende chronische aandoeningen, zien we bij mannen met jicht en coronaire hartziekten een hogere sterftekans, en bij vrouwen met jicht en diabetes mellitus.

De kans op overlijden wordt niet beïnvloed door woonlocatie (stad of platteland), inkomen of alleen of met een partner samenwonen.

Doodsoorzaken

Mensen met jicht, met name mannen, overlijden iets vaker aan hartfalen dan verwacht op basis van leeftijd en geslacht, en bij vrouwen zien we dit voor zowel hartfalen als COPD (C16 en C17).

Figuur 6.1. Sterfte bij mensen met jicht ten opzichte van verwacht op grond van leeftijd en geslacht (2010-2013)



6.5 Kwaliteit van leven en omgaan met de ziekte

Om de kwaliteit van leven van mensen met jicht en hoe ze omgaan met deze aandoening te onderzoeken, zijn vragenlijsten gestuurd naar leden van het NPCG.

Beperkingen

Drie procent ondervindt ernstige problemen van jicht bij het dagelijks leven en 15% matige problemen. Dat is veel lager dan bij de overige reumatische aandoeningen waarbij 9% aangeeft ernstige problemen te ondervinden en 22% matige problemen. Ook de ervaren gezondheid van mensen met jicht is hoger dan voor de overige reumatische aandoeningen, maar nog wel lager dan voor de algemene Nederlandse bevolking van vergelijkbare leeftijd (Tabel 6.2; C21).

Onbegrip

Mensen met jicht ervaren minder onbegrip in vergelijking met mensen met andere reumatische aandoeningen. Slechts 2 tot 8% van de mensen met jicht

ervaart vaak onbegrip. Zij ervaren de meeste onbegrip bij vrienden of kennissen (C18).

Leefstijl

Mensen met jicht krijgen veelal advies van de huisarts over hun eetpatroon, alcoholgebruik, en bewegen. Tweeëndertig procent zegt het eetpatroon te hebben aangepast, 17% het alcoholgebruik en 26% zegt meer te zijn gaan bewegen (26%) nadat de diagnose is gesteld (Tabel 6.3).

Tabel 6.2. *Ervaren gezondheid en gevolgen van jicht*

	Jicht (n=68)	Normscores Algemene bevolking	
		61-70	70+
Algemene gezondheid			
Ervaren gezondheid	52 (20)	62 (20)	59 (21)
Beperkingen			
Fysiek functioneren	60 (29)	72 (26)	59 (31)
Rolbeperkingen door fysieke problemen	56 (43)	67 (41)	57 (44)
Rolbeperkingen door emotionele problemen	73 (42)	81 (35)	75 (38)
Sociaal functioneren	73 (26)	82 (25)	76 (27)
Geestelijke gezondheid	75 (19)	77 (18)	73 (20)
Vitaliteit	59 (18)	68 (20)	62 (24)
Lichamelijke pijn	66 (26)	71 (25)	68 (27)
Problemen bij dagelijkse activiteiten			
Geen problemen	55%		
Een beetje problemen	27%		
Matige problemen	15%		
Ernstige problemen	1%		
Niet in staat activiteiten uit te voeren	2%		

* Aaronson 1998.

Scores van algemene gezondheid en beperkingen zijn gemiddelde (sd) en lopen van 0 tot 100.

Bron: NPCG

Tabel 6.3. *Leefstijl en leefstijlaanpassingen door mensen met jicht*

	Jicht (n=62)
Hoe gezond leeft u? (score 0-8 gem (sd))	6.1 (1.8)
Leefstijladvies gekregen van huisarts?	
Ja, over..	
Eetpatroon	30%
Bewegen	25%
Afvallen	17%

- tabel 6.3 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 6.3 -

	Jicht (n=62)
Roken	8%
Alcohol	24%
Stress	9%
Nee	31%
Leefstijl aangepast?	
Ja, namelijk...	
Eetpatroon	32%
Bewegen	26%
Afvallen	11%
Roken	9%
Alcohol	18%
Stress	13%
Nee,	
Niet aangepast	10%
Had al gezonde leefstijl	22%

Bron: NPCG

Welzijn

Mensen met jicht zijn in het algemeen even tevreden als de Nederlandse populatie van dezelfde leeftijd op gebieden zoals bijvoorbeeld financiën, opleidingskansen en leven in het algemeen. Alleen op het gebied van lichamelijke gezondheid scoren ze iets lager (Tabel 6.4).

Aan mensen met jicht uit het NPCG panel is de vraag voorgelegd om in hun eigen woorden op te schrijven wat ze ervaren als de grootste invloed op hun dagelijks leven als gevolg van jicht. Mensen met jicht geven aan geen of minimale gevolgen te ervaren van hun jicht (C23).

Box 6.1. De grootste beperking als gevolg van jicht zoals opgeschreven door mensen met jicht

Mensen met jicht ervaren geen of minimale gevolgen van hun jicht. Een beperking in de mobiliteit en pijn wordt ervaren als de grootste invloed op hun dagelijks leven. Pijn komt vooral voor bij jichtaanvallen, maar deze zijn meestal goed te bestrijden door het gebruik van medicijnen.

Tabel 6.4. Welzijn van mensen met jicht

	Jicht (n=88)	Normscores**		
		Algemene bevolking		
		55-65	65-75	75+
Hoe tevreden bent u met				
Financiële situatie	7,1 (1,9)	7,1	7,4	7,4
Opleidingskansen	7,3 (1,6)	7,4	7,3	7,1
Werk*	7,0 (1,2)	7,6	-	-
Geestelijke gezondheid	7,7 (1,8)	7,8	7,9	7,6
Lichamelijke gezondheid	6,4 (1,7)	6,8	6,8	6,6
Hoeveelheid vrije tijd	7,9 (2,0)	7,5	8,4	8,3
Sociale leven	7,5 (1,7)	7,7	7,9	7,6
Woning	8,2 (1,3)	8,3	8,4	8,3
Buurt	7,9 (1,8)	8,0	8,0	8,0
Leven in het algemeen	7,8 (1,7)	7,6	7,8	7,6

* Alleen voor leeftijdsgroep 45-65 ** CBS 2015.

Scores lopen van 1 (niet tevreden) tot 10 (heel tevreden)

Bron: NPCG

Sociale en maatschappelijke participatie

Vier op de tien mensen met jicht geeft aan dat ze eenzaam zijn (43%). Dit is lager dan mensen met andere reumatische aandoeningen, dat varieert tussen de 51% en 62%, maar komt overeen met de Nederlandse bevolking van 65-75 jaar. Bijna driekwart heeft wekelijks contact met de burens (Tabel 6.5; C85).

Tabel 6.5. Sociale en maatschappelijke participatie van mensen met jicht

	Jicht (n=55/88)*	NL bevolking 18 jaar en ouder**		
		(n=92)	65-75** (n=95)	75+** (n=93)
Eenzaamheid				
Niet eenzaam	57%	55%	54%	45%
Matig eenzaam	34%	34%	38%	45%
(Zeer) sterk eenzaam	9%	11%	8%	10%
Wekelijks contact met				
(Klein)kinderen	53%	37%	54%	48%
(Schoon)familie	28%	33%	17%	16%
Vrienden	48%	42%	44%	48%
Burens	72%			
Gebruik buurtvoorzieningen				
Regelmatig gebruik van..				
Supermarkt	85%	90%	92%	93%
Andere winkels	57%	58%	55%	42%

- tabel 6.5 wordt vervolgd -

-vervolg tabel 6.5 -

	Jicht (n=55/88)*	NL bevolking 18 jaar en ouder**		
		(n=92)	65-75** (n=95)	75+** (n=93)
Bibliotheek	6%	13%	18%	21%
Bank, postkantoor	22%	19%	28%	28%
Buurthuis	3%	6%	11%	17%
Parken en groenvoorzieningen	35%	37%	40%	34%
Pinautomaat	61%	62%	73%	69%
Minimaal 2 voorzieningen	73%	73%	80%	78%
Georganiseerde activiteiten				
Maandelijks...				
Sporten (niet georganiseerd)	56%			
Sporten (georganiseerd)	24%			
Religieuze bijeenkomst	19%			
Minimaal 1 activiteit	69%	57%	60%	63%
Bezoek uitgaansgelegenheden				
Café/restaurant	39%			
Attractie/museum	10%			
Bioscoop/theater	7%			
Minimaal 1 uitgaansgelegenheden	35%	40%	38%	35%
Tevreden over activiteiten				
Ja, ik kan alles doen	80%	76%	88%	86%

*aantallen verschillen per onderdeel omdat ze uit verschillende vragenlijstrondes afkomstig zijn

** Meulenkamp 2015. Bron: NPCG

6.6 Zorggebruik

In deze paragraaf kijken we naar het zorggebruik en het gebruik van zorgvoorzieningen van mensen met jicht. We benaderen dit vanuit de registratiesystemen afkomstig uit de huisartspraktijk en de tweede lijn (zowel polikliniek, dagzorg als opnames (6.6.1)) en zoals opgegeven door de mensen zelf (6.6.2). Hoewel de meest belangrijke zorgverleners zijn meegenomen in dit overzicht, is het mogelijk dat mensen met jicht hiernaast nog gebruik maken van andere zorgverleners waar niet naar is gevraagd binnen dit onderzoek, zoals podotherapeuten of pedicuren.

6.6.1 Zorggebruik op basis van nationale registraties

Het zorggebruik door mensen met jicht bij de huisarts en bij de medisch specialist in het ziekenhuis wordt hieronder besproken, en indien aanwezig, voorzien van de gemaakte kosten.

Zorggebruik in de eerste en tweede lijn

In 2013 bezochten 224 van de 1.000 mensen met jicht hun huisarts vanwege deze aandoening. Dit is vaker dan mensen met andere reumatische aandoeningen de huisarts bezoeken vanwege reuma. De kosten voor de huisartsenzorg vanwege jicht zijn met 6.900 euro per 1.000 mensen vergelijkbaar met die voor chronische ontstekingsreuma, maar hoger dan die voor artrose of osteoporose (C63).

Mensen met jicht ontvangen minder zorg in het ziekenhuis vanwege hun aandoening dan mensen met andere reumatische aandoeningen. Per 1.000 mensen met jicht kregen er 53 zorg in het ziekenhuis in 2013. Dat wil zeggen dat zij één of meerdere keren contact met de medisch specialist hadden. De kosten voor de behandeling van jicht in het ziekenhuis waren 35.000 euro per 1.000 mensen met jicht. Ze ontvangen voornamelijk zorg van de reumatoloog. De ontvangen zorg bestond meestal uit 1 of 2 polikliniekbezoeken tijdens een vervolgsconsult, met of zonder beeldvormend onderzoek (C64).

Hulpmiddelen

Mensen met jicht maken minder gebruik van hulpmiddelen dan mensen met andere reumatische aandoeningen. Slechts 83 van de 1.000 mensen met jicht maakte hier gebruik van in 2013. De kosten hiervoor bedragen 34.700 euro per 1.000 mensen met jicht. Het type hulpmiddel dat mensen met jicht wordt aangeboden is zeer vergelijkbaar met mensen met andere reumatische aandoeningen. Dit zijn hulpmiddelen ter voorkoming van doorligwonden, bedden en uitneembare bedbodems/matrasdragers (bekrachtigd verstelbaar), handbewogen rolstoelen, bad- en douchestoelen, en aan- en uittrekhulpmiddelen voor sokken (C67).

Medicatie

Ruim 75% van de mensen met jicht kreeg medicatie voorgeschreven door de huisarts of medisch specialist in 2013. De kosten hiervoor bedragen per 1.000 mensen 66.500 euro per jaar en betreffen vooral middelen die of het urinezuurgehalte verminderen of een ontstekingsremmende of pijnstillende werking hebben, waaronder allopurinol, colchicine, prednisolon, diclofenac en een vitamine D₃ derivaat (alfacalcidol) (C80).

Kosten van het zorggebruik

De kosten van het zorggebruik voor mensen met jicht viel buiten de scope van het gebruikte kostenonderzoek zoals uitgevoerd door het RIVM in 2011. Daarom zijn hierover geen resultaten beschikbaar voor deze rapportage.

6.6.2 Gebruik van (zelf)zorg en zorgvoorzieningen op basis van zelfrapportage

Zelfmanagement

Mensen met jicht scoren in vergelijking met de hele groep reumatische aandoeningen iets lager op zelfmanagement: ze kunnen wat moeilijker omgaan met hun aandoening, nemen een iets minder actieve rol aan, hebben minder kennis van hun aandoening en houden hun symptomen minder goed in de gaten (Tabel 6.6; C32).

Tabel 6.6. *Zelfmanagement van mensen met jicht*

	Jicht (n=88)	Normscores Chronisch zieken*
Omgaan met de ziekte	6,1 (1,7)	6,4 (1,4)
Actieve rol	6,7 (1,4)	7,2 (1,0)
Kennis	6,3 (1,7)	6,7 (1,1)
Symptomen herkennen en monitoren	6,5 (1,8)	6,8 (1,5)
Totaal	6,4 (1,1)	6,8 (0,8)

* Heijmans 2015.

Scores lopen van 0 tot 8.

Bron: NPCG

Een relatief grote groep (61%) voert zelf metingen uit. Net als bij mensen met andere reumatische aandoeningen betreft dit meestal gewicht (63%) en bloeddruk (44%). Slechts 32% deelt deze waarden met de zorgverlener. Bijna niemand deelt dit digitaal met de zorgverlener. Relatief weinig mensen met jicht geven aan niet te meten, maar zeggen dit wel te kunnen en te willen (4%). Niemand van de ondervraagde mensen met jicht maakt gebruik van een beeldverbinding (via bijvoorbeeld Skype) voor contact met de zorgverlener. Zes procent geeft aan daar wel behoefte aan te hebben. Dit percentage is iets lager dan bij mensen met andere reumatische aandoeningen (C56).

Tabel 6.7. *Gebruik van Wmo-voorzieningen door mensen met jicht*

	Jicht (n=88)
Ondersteuning via de Wmo	
Ja	18%
Nee	82%
Gebruik van Wmo-voorzieningen	
Huishoudelijke hulp	11%
Hulp bij persoonlijke verzorging	4%
Wijkverpleging	1%
Dagbesteding/dagopvang	0%
Ondersteuning mensen ontmoeten	0%
Begeleiding bij zelfredzaamheid	0%
Rolstoel	1%
Vervoerskostenvergoeding	6%
Aangepast voertuig	6%
Woningaanpassing	6%
Aangepast vervoer	
Aangepaste auto	2%
Aangepaste fiets	0%
Scootmobiel	7%

- tabel 6.7 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 6.7 -

	Jicht (n=88)
Stok/krukken	11%
Rollator/looprek	9%
Elektrische rolstoel	0%
Mechanische rolstoel	2%
Handbike	0%

Bron: NPCG

Wmo-voorzieningen

Ten opzichte van mensen met andere reumatische aandoeningen, maken mensen met jicht wat minder vaak gebruik van Wmo-voorzieningen (18% versus 24%). Zij lopen ook wat minder vaak met krukken of een looprek (11% versus 17%) (Tabel 6.7; C44).

Bekendheid met instanties

Het aantal mensen met jicht dat de vragen rondom bekendheid met instanties heeft beantwoord, is te laag om separaat over jicht te rapporteren.

Medicijnen zonder recept

Mensen met jicht gebruiken in vergelijking met mensen met andere reumatische aandoeningen minder medicijnen die zonder recept verkrijgbaar zijn. Wanneer ze medicatie zonder recept gebruiken zijn dit meestal pijn- en koortswerende middelen, zoals aspirine, of medicijnen tegen hoest en verkoudheid (Tabel 6.8; C62).

Tabel 6.8. Gebruik van medicijnen zonder recept door mensen met jicht ($\geq 10\%$)

	Jicht (n=68)
Pijn- en koortswerende middelen, zoals aspirine	38%
Medicijnen tegen hoest, verkoudheid, griep, keelpijn, enz.	13%

Bron: NPCG

Mantelzorg

Een groot deel van de mensen met jicht krijgt geen hulp van naasten (78%). Bij degenen die wel hulp krijgen, is dit meestal hulp bij huishoudelijk werk, bij vervoer of praktische hulp. Vier op de 10 mensen geeft aan behoefte te hebben aan hulp van mensen uit de buurt (Tabel 6.9; C52).

Alternatieve geneeswijzen

Mensen met jicht gebruiken over de hele linie weinig alternatieve geneeswijzen. Als ze het al gebruiken is dit massage, zalven en crèmes, of chiropraxie (Tabel 6.10; C61).

Fysiotherapie

Eenentwintig procent van de mensen met jicht heeft het afgelopen jaar fysiotherapie gehad. Dit is minder dan bij andere reumatische aandoeningen (gemiddeld 37%) (C6o).

Tabel 6.9. Ontvangen mantelzorg voor mensen met jicht

	Jicht (n=68)	Normscores Chronisch zieken (n=)*
Hulp van naasten		
Geen	78%	
Huishoudelijk werk	17%	23%
Persoonlijke verzorging	3%	
Verpleging	0%	11%
Praktische zaken/activiteiten	7%	10%
Medische behandeling	0%	
Ondersteuning bij leefstijlaanpassing	1%	
Emotionele steun	3%	
Aanvragen zorg/ administratie	1%	
Hulp bij vervoer	14%	
Praktische hulp / klussen	15%	
Begrijpen van informatie rond gezondheid	1%	
Formuleren van doelen of maken van keuzes	1%	
Zorg van mensen uit de buurt		
Nee, ik heb geen behoefte aan hulp	60%	
Ja, ik heb wel behoefte aan hulp	40%	

*Waverijn 2015a en Waverijn 2015b.

Bron: NPCG

Tabel 6.10. Gebruik van alternatieve geneeswijzen door mensen met jicht (≥5%)

	Jicht (n=62)	
	Recent	Langer geleden
Chiropraxie	0%	8%
Massage	0%	10%
Natuurgeneeskunde	0%	6%
Osteopathie	6%	6%
Voedingssupplementen	6%	4%
Zalven en crèmes	10%	2%

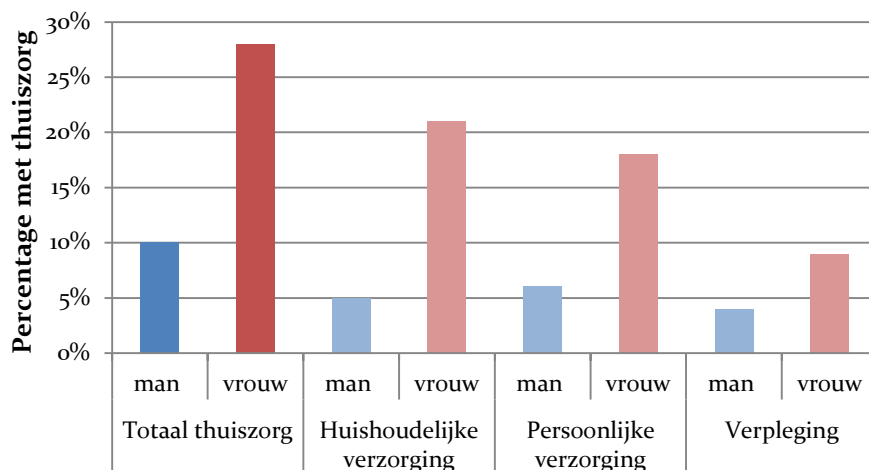
Bron: NPCG

Thuiszorg (geen zelfrapportage)

Ruim een op de zeven mensen met jicht krijgt thuiszorg. Gemiddeld ontvangen zij zo'n 180 uur thuiszorg per jaar. Vrouwen met jicht krijgen bijna drie keer zo vaak thuiszorg dan mannen (28% ten opzichte van 10%). Zij ontvangen vaker huishoudelijke hulp, hulp bij persoonlijke verzorging (hulp bij douchen, opstaan,

eten) en verpleging. In de leeftijdsgroep 65-74 jaar ontvangt een op de tien mensen met jicht thuiszorg. Dit neemt toe tot 37% in de groep boven de 75 jaar (Figuur 6.2; Tabel 6.11).

Figuur 6.2. Gebruik van thuiszorg door mensen met jicht in 2013



Bron: NIVEL Zorgregistraties en CBS

Tabel 6.11. Gebruik van thuiszorg door mensen met jicht uitgesplitst naar geslacht

	Mannen (n=18.262)	Vrouwen (n=6.720)	Mannen (n=547.740)	Vrouwen (n=569.605)
Totaal thuiszorg	1.783 (10%)	1.912 (28%)	14.753 (3%)	32.239 (6%)
Gemiddeld aantal uur	147	210	144	177
Huishoudelijke verzorging	861 (5%)	1.399 (21%)	7.397 (1%)	23.297 (4%)
Gemiddeld aantal uur	124	138	119	125
Persoonlijke verzorging	1.162 (6%)	1.188 (18%)	9.248 (2%)	17.916 (3%)
Gemiddeld aantal uur	112	154	114	140
Verpleging	677 (4%)	575 (9%)	5.165 (1%)	8.087 (1%)
Gemiddeld aantal uur	38	47	36	39

Huishoudelijke verzorging is bijvoorbeeld hulp bij schoonmaken, afwassen, opruimen, bedden opmaken, planten en dieren verzorgen. Persoonlijke verzorging is bijvoorbeeld hulp bij het douchen, opstaan uit bed, eten of scheren. Verpleging is bijvoorbeeld wondverzorging of toedienen van injecties.

Bron: NIVEL Zorgregistraties en CBS

Zorgmijden

Achttien procent van de mensen met jicht heeft het afgelopen jaar overwogen de huisarts te bezoeken, maar heeft uiteindelijk besloten toch niet te gaan en heeft daarmee dus zorg gemeden. Dit is vergelijkbaar met de Nederlandse bevolking waarvan 15% dit heeft aangegeven (C55).

6.7 Kwaliteit van zorg

Tijd tot de diagnose

Mensen die klachten krijgen en later jicht blijken te hebben, gaan in vergelijking met mensen met andere reumatische aandoeningen sneller naar de huisarts met hun klachten. Vaak wordt de huisarts al binnen een maand geconsulteerd; 61% heeft zich binnen een half jaar gemeld bij de huisarts. Eenenzestig procent krijgt dan ook binnen een maand na het eerste huisartsbezoek de diagnose. Een verwijzing naar een specialist blijft vaak uit (46%) (C92).

Tevredenheid over de zorg

Mensen met jicht zijn tevreden over de zorg van de huisarts en de apotheker. Zij geven de huisarts gemiddeld een 8,1 en de apotheker een 7,7. Zowel de mate van afstemming tussen zorgverleners als het rekening houden met andere aandoeningen of medicatie, wordt door bijna twee derde van de mensen met jicht als positief gescoord (Tabel 6.12; C91).

Tabel 6.12. Afstemming rondom de zorg naar de mening van mensen met jicht

	Jicht (n=62)
Afstemming	
Specialist/verpleegkundige hield rekening met andere aandoeningen	64%
Specialist/verpleegkundige hield rekening met andere medicijnen	63%
Adviezen van zorgverleners zijn op elkaar afgestemd	59%

Bron: NPCG

Substitutie

Iets meer dan de helft van de mensen met jicht vindt dat de huisarts de controles voor jicht net zo goed kan uitvoeren als de medisch specialist. Zij hebben evenveel vertrouwen in de specialist als de huisarts en denken ook niet dat ze bij de huisarts meer risico's lopen dan bij de specialist (Tabel 6.13).

Tabel 6.13. *Verplaatsen van de zorg naar de huisarts naar de mening van mensen met jicht*

	Jicht (n=88)
Verplaatsen zorg naar huisarts	
Huisarts kan controles even goed uitvoeren	53%
Huisarts kan behandeling even goed aanpassen	47%
Minder risico bij specialist dan bij huisarts	32%
Meer vertrouwen in specialist dan huisarts	26%
Behandeling kost minder geld bij huisarts	46%
Meer op mijn gemak bij huisarts	34%
Huisarts makkelijker te bereiken	52%
Minder lang wachten op behandeling bij huisarts	46%
Specialist is kundiger dan huisarts	53%

Bron: NPCG

7 Osteoporose

- 2 op de 100 mensen in Nederland hebben osteoporose.
- Mensen met osteoporose doen meer aan sport dan mensen met andere reumatische aandoeningen.
- Mensen met osteoporose hebben meer behoefte aan ondersteuning vanuit de gemeente dan mensen met andere reumatische aandoeningen.
- Mensen met osteoporose kiezen liever hun eigen zorgverlener (ze hebben vaker een restitutiepolis).
- Mensen met osteoporose hebben meer behoefte aan mantelzorg dan mensen met andere reumatische aandoeningen.

7.1 Definitie en kenmerken

Osteoporose, in de volksmond botontkalking genoemd, is een aandoening die zich kenmerkt door een afname van de botdichtheid. Hierdoor is het bot brozer, waardoor het risico op botbreuken (fractuur) groter is. Osteoporose ontstaat als er meer bot wordt afgebroken dan wordt aangemaakt. Osteoporose gaat niet altijd met symptomen gepaard, maar kan leiden tot pijn van het bot en vervormingen.

7.2 Profiel

Er zijn in Nederland 403.000 mensen met osteoporose met een gemiddelde leeftijd van 72 jaar (C5). Het zijn vooral vrouwen die osteoporose hebben (85%). Bijna alle mensen met osteoporose hebben nog een andere chronische aandoening (87%) en bijna de helft zelfs 3 of meer chronische aandoeningen. Bijna 4 op de 10 mensen heeft naast osteoporose nog een andere reumatische aandoening meestal artrose (Tabel 7.1).

Naast de representatieve populatie van NIVEL Zorgregistraties, gebruiken we de resultaten van het vragenlijstonderzoek onder mensen met osteoporose, die deelnemen aan het NPCG. De kenmerken van de panelleden staan naast de kenmerken van de populatie van de NIVEL Zorgregistraties in tabel 7.1. Aan de leden van het NPCG met osteoporose zijn 4 verschillende vragenlijsten verstuurd in de periode 2014-2016.

De leden van het NPCG met osteoporose zijn gemiddeld 73 jaar, waarvan iets minder dan 20% jonger is dan 64 jaar. Daarmee zijn de mensen met osteoporose uit het panel iets ouder dan de mensen met osteoporose in Nederland. Mensen uit het panel hebben wel minder vaak meer dan drie chronische aandoeningen. De geslachtsverdeling en het percentage dat samenwoont, is vergelijkbaar tussen de twee databronnen (Tabel 7.1).

In dit rapport zal bij het bespreken van de resultaten worden aangegeven of de gebruikte bronpopulatie afkomstig is uit NIVEL Zorgregistraties of het NPCG.

Tabel 7.1. Kenmerken van mensen met osteoporose

Bron	NIVEL Zorgregistraties		NPCG** (n=483)
	(n=31.928)		
Periode	2010-2013		2014-2016
<i>Geslacht</i>			
Man	15%		11%
Vrouw	85%		89%
<i>Leeftijd (jaar)</i>			
18-44	2%		-
45-64	24%		20%
65-74	29%		35%
75+	46%		45%
<i>Aantal chronische ziektes*</i>			
1	13%		15%
2	21%		34%
3	22%		31%
>3	44%		21%
<i>Selectie 5 chronische ziektes</i>			
Kanker	24%		6%
Diabetes	14%		12%
Coronaire hartziekten	14%		11%
COPD	15%		10%
Dementie	4%		-
<i>Welke reumatische aandoening(en)</i>			
Chronische ontstekingsreuma	6%		7%
Artrose	32%		14%
Jicht	5%		2%
Osteoporose	100%		100%
<i>Gezinssamenstelling</i>			
Alleenwonend	43%		39%
Samenwonend	57%		59%
Onbekend	0%		2%

Alle cijfers zijn berekend over het meest recente jaar dat mensen met een reumatische aandoening in de data voorkomen

*Hoeymans 2013. Jicht is hierbij toegevoegd als chronische ziekte.

** Voor dit rapport zijn gegevens van 4 meetrondes gebruikt. In deze tabel staat het totaal van alle deelnemers aan deze rondes. Deelnemers die aan meerdere rondes hebben meegedaan zijn zij ook meerdere keren meegeteld.

Financiële situatie

De financiële situatie van mensen met osteoporose is relatief goed. Ze geven hun financiële situatie gemiddeld een 7,5 en 86% van de mensen geeft aan rond te kunnen komen. Dat is een vergelijkbare score met het landelijk gemiddelde in deze leeftijdsgroep (C38).

Verzekering

Bijna alle mensen met osteoporose zijn aanvullend verzekerd (92%) en meer dan de helft heeft als type basis verzekering een restitutiepolis (57%). Landelijk is dit percentage veel lager (24%), maar is wel in lijn met de overige reumatische aandoeningen. Bij een restitutiepolis kan de patiënt zelf zijn zorgverleners kiezen. Deze is daardoor vaak duurder dan de overige vormen van de basisverzekering (Tabel 7.2; C39).

Tabel 7.2. Zorgverzekering van mensen met osteoporose

	Osteoporose (n=115)	NL bevolking*
Type basisverzekering		
Restitutiepolis	57%	24%
Naturapolis	16%	55%
Budgetpolis	0%	7%
Onbekend	27%	24% combi natura/restitutie
Vrijwillig eigen risico		
Nee	82%	88%
Ja	5%	12%
Weet niet	12%	
Aanvullende verzekering		
Alleen basisverzekering	8%	16%
Aanvullend verzekerd	92%	84%

*NZA. 2015.

Bron: NPCG

7.3 Prevalentie en incidentie

Osteoporose in Nederland

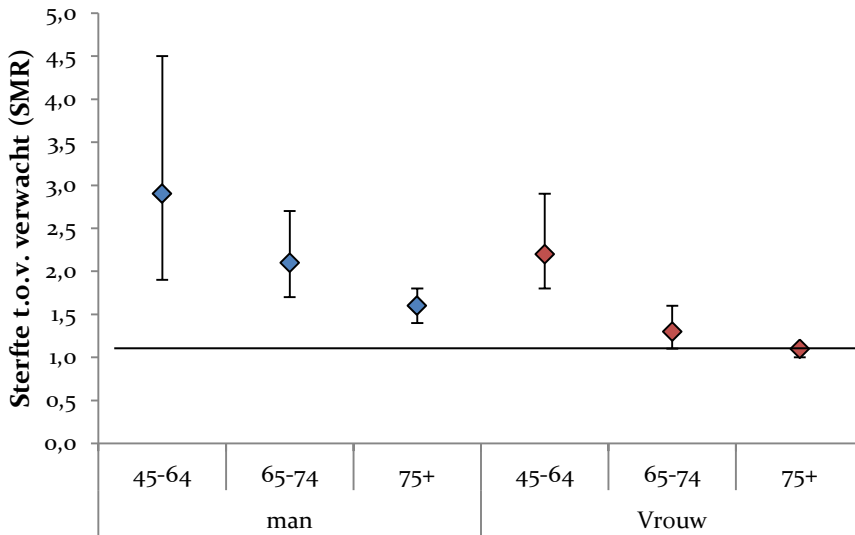
Er zijn in Nederland 403.000 mensen met osteoporose. Ieder jaar krijgen 50.000 mensen de diagnose osteoporose (3 op de 1.000) (C5). Eerdere cijfers uit Nederland op basis van zelfrapportage zijn niet bekend. In vergelijking met Europa zijn de aantallen in Nederland laag. Met name bij vrouwen is de prevalentie veel lager: 40 per 1.000 vrouwen in Nederland ten opzichte van 212 tot 410 per 1.000 vrouwen in Europa. Dit grote verschil kan meerdere oorzaken hebben, waaronder de methode van rapportage, zelfrapportage of bevestigde diagnostiek en de selectie van deelnemers. Tot slot speelt de mate van 'last' van de aandoening mogelijk een rol. De meeste mensen met osteoporose merken daar in het dagelijks leven weinig van. Deze mensen nemen hiervoor dan ook geen contact op met de huisarts, waardoor de diagnose achterwege blijft. Pas na een botbreuk of pijn in de botten wordt gerichte diagnostiek uitgevoerd. Bij de overige mensen blijft mogelijk de osteoporose niet gediagnostiseerd, waardoor er sprake kan zijn van onderrapportage (C19).

7.4 Sterfte en doodsoorzaken

Sterfte

Sterfte onder mensen met osteoporose is iets hoger dan je zou verwachten op basis van leeftijd en geslacht. Met name bij jongere mannen (onder de 75 jaar), en bij jonge vrouwen (onder de 65 jaar) zien we deze verhoging. Bij de groep vrouwen van 75 jaar en ouder zien we geen enkele verhoging van de sterftekans (Figuur 7.1).

Figuur 7.1. Sterfte bij mensen met osteoporose ten opzichte van verwacht op grond van leeftijd en geslacht (2010-2013).



Bron: NIVEL Zorgregistraties en CBS

Mannen met osteoporose en COPD of osteoporose en diabetes mellitus hebben een hogere sterftekans dan mannen van dezelfde leeftijd met respectievelijk alleen COPD of diabetes mellitus. Ditzelfde geldt in iets mindere mate voor mannen met osteoporose en coronaire hartziekten. Bij vrouwen met osteoporose zien we geen verhoogde sterftekans gerelateerd aan verschillende chronische aandoeningen (C13 en C14).

Doodsoorzaken

Met name mannen met osteoporose hebben een grotere kans om te overlijden aan COPD, namelijk een ruim 4 keer zo grote kans. Ook vrouwen hebben een grotere kans om te overlijden aan COPD, maar deze is minder sterk verhoogd, namelijk bijna twee keer. De kans om te overlijden aan longkanker is bij zowel mannen als vrouwen met osteoporose ook iets verhoogd (C17).

7.5 Kwaliteit van leven en omgaan met de ziekte

Om de kwaliteit van leven van mensen met osteoporose te meten en om te onderzoeken hoe ze omgaan met hun aandoening, zijn vragenlijsten gestuurd naar leden van het NPCG met één of meerdere reumatische aandoeningen waaronder osteoporose.

Beperkingen

De impact van osteoporose op dagelijkse activiteiten varieert behoorlijk van persoon tot persoon. Eén op de drie mensen ondervindt geen beperkingen bij dagelijkse activiteiten vanwege de osteoporose, terwijl één op de 9 personen ernstige problemen ondervindt of niet meer in staat is om zelf dagelijkse activiteiten uit te voeren vanwege de osteoporose. Mensen met osteoporose rapporteren meer beperkingen dan de mensen van 70+ in de algemene bevolking. Meer dan de helft van de mensen met osteoporose heeft minimaal 2 andere chronische aandoeningen. Het is goed denkbaar dat de mate van beperking mede samenhangt met het hebben van een aantal andere chronische aandoeningen. Beperkingen bij mensen met osteoporose zien we terug op alle domeinen, zowel bij fysiek, sociaal als emotioneel functioneren (Tabel 7.3).

Tabel 7.3. Algemene gezondheid en beperkingen van mensen met osteoporose

	Osteoporose	Normscores Algemene bevolking	
	(n=115)	61-70	70+
Algemene gezondheid			
Ervaren gezondheid	47 (19)	62 (20)	59 (21)
Beperkingen			
Fysiek functioneren	52 (28)	72 (26)	59 (31)
Rolbeperkingen door fysieke problemen	37 (42)	67 (41)	57 (44)
Rolbeperkingen door emotionele problemen	59 (46)	81 (35)	75 (38)
Sociaal functioneren	64 (24)	82 (25)	76 (27)
Geestelijke gezondheid	69 (21)	77 (18)	73 (20)
Vitaliteit	54 (19)	68 (20)	62 (24)
Lichamelijke pijn	59 (25)	71 (25)	68 (27)
Problemen bij dagelijkse activiteiten			
Geen problemen	32%		
Een beetje problemen	35%		
Matige problemen	21%		
Ernstige problemen	11%		
Niet in staat activiteiten uit te voeren	1%		

* Aaronson 1998.

Scores van algemene gezondheid en beperkingen zijn gemiddelde (sd) en lopen van 0 tot 100.

Bron: NPCG

Onbegrip

Mensen met osteoporose ervaren weinig onbegrip van hun partner (15%) of de medische wereld (9%) vanwege hun aandoening. Een deel van hen ervaart soms wel onbegrip van hun familie (30%) of van vrienden en kennissen (52%) (Tabel 7.4).

Leefstijl

Twee derde van de mensen met osteoporose heeft leefstijladvies gekregen van de huisarts. Dit is ongeveer even vaak als mensen met jicht, maar vaker dan mensen met artrose of mensen met chronische ontstekingsreuma. Als ze leefstijladvies hebben gekregen, dan ging dit voornamelijk over bewegen (39%), stress (16%) en het eetpatroon (13%). Op deze drie domeinen passen mensen hun leefstijl vervolgens ook aan. Daarnaast let men op roken en alcohol. Vier van de 10 mensen met osteoporose gaf aan de leefstijl niet te hebben aangepast na de diagnose, omdat ze al een gezonde leefstijl hadden. Dit aandeel is hoger dan bij andere reumatische aandoeningen, waarbij dit varieert tussen de 20 en 30% (Tabel 7.5; C37).

Tabel 7.4. *Ervaren onbegrip door mensen met osteoporose*

Osteoporose (n=119)	
Partner	
Zelden/nooit	85%
Soms	11%
(Erg) vaak	4%
Overige familie	
Zelden/nooit	69%
Soms	21%
(Erg) vaak	9%
Vrienden/kennissen	
Zelden/nooit	48%
Soms	41%
(Erg) vaak	11%
Medische wereld	
Zelden/nooit	92%
Soms	7%
(Erg) vaak	2%

Bron: NPCG

Welzijn

Mensen met osteoporose zijn in het algemeen even tevreden over hun financiële situatie, geestelijke gezondheid, hoeveelheid vrije tijd, woning en buurt als de Nederlandse bevolking van dezelfde leeftijd (Tabel 7.6).

Tabel 7.5. *Leefstijl en leefstijlaanpassingen bij mensen met osteoporose*

Osteoporose	
(n=119)	
Hoe gezond leeft u? (score 0-8 gem (sd))	6.4 (2.0)
Leefstijladvies gekregen van huisarts?	
Ja, over...	
Eetpatroon	13%
Bewegen	39%
Afvalen	7%
Roken	6%
Alcohol	2%
Stress	16%
Nee	34%
Leefstijl aangepast?	
Ja, namelijk...	
Eetpatroon	16%
Bewegen	24%
Afvalen	6%
Roken	6%
Alcohol	4%
Stress	11%
Nee,	
Niet aangepast	8%
Had al gezonde leefstijl	40%

Bron: NPCG

Tabel 7.6. *Persoonlijk welzijn van mensen met osteoporose*

	Osteoporose (n=141)	<i>Normscores**</i>	
		<i>Algemene bevolking</i>	
		65-75	75+
Hoe tevreden bent u met (1-10)			
Financiële situatie	7,5 (1,8)	7,4	7,4
Opleidingskansen	6,9 (2,1)	7,3	7,1
Werk*	7,3 (1,8)	-	-
Geestelijke gezondheid	7,5 (1,4)	7,9	7,6
Lichamelijke gezondheid	6,4 (1,8)	6,8	6,6
Hoeveelheid vrije tijd	8,2 (1,7)	8,4	8,3
Sociale leven	7,7 (1,8)	7,9	7,6
Woning	8,4 (1,4)	8,4	8,3
Buurt	8,0 (1,8)	8,0	8,0
Leven in het algemeen	7,9 (1,5)	7,8	7,6

* Alleen voor leeftijdsgroep 45-65 **CBS 2015. Bron: NPCG

Aan 78 mensen met osteoporose uit het NPCG panel is de vraag voorgelegd om in hun eigen woorden op te schrijven wat ze ervaren als de grootste invloed op hun dagelijks leven als gevolg van osteoporose. De drie meest genoemde onderwerpen zijn pijn, aanpassing van de leefstijl en functie beperking (C23).

Box 7.1. De grootste beperking als gevolg van osteoporose in de woorden van de mensen zelf

Mensen met osteoporose ervaren pijn, de aanpassing van de leefstijl, de functiebeperking en beperking de mobiliteit als de grootste invloeden op hun dagelijks leven. Mensen met osteoporose hebben vaak pijn in de gewrichten, handen en rug. Daarnaast geven ze aan dat ze voorzichtiger leven, omdat ze bang zijn voor botbreuken. Ook is het belangrijk voor mensen met osteoporose om in beweging te blijven en gebruik te maken van fysiotherapie. Daarnaast hebben ze een functiebeperking, wat hen beperkt in het dagelijks te bewegen en gebruik te maken van hun handen. Als laatste zijn ze beperkt in hun mobiliteit, omdat ze moeite hebben met lopen.

Sociale en maatschappelijke participatie

Mensen met osteoporose sporten relatief gezien veel (60% ongeorganiseerd en 34% georganiseerd). Ook zijn zij vaak lid van een vereniging (26%). Eén op de 4 mensen gaat maandelijks naar een uitgaansgelegenheid. Driekwart (76%) geeft aan alle activiteiten te kunnen doen die ze wil, wat iets minder is dan mensen met andere reumatische aandoeningen aangeven (Tabel 7.7; C85).

Tabel 7.7. Sociale en maatschappelijke participatie van mensen met osteoporose

	Osteoporose (n=108/141)*	<i>NL bevolking</i>		
		<i>18 jaar en ouder**</i> (n=92)	<i>65-75**</i> (n=95)	<i>75+**</i> (n=93)
Enzaamheid				
Niet eenzaam	45%	55%	54%	45%
Matig eenzaam	38%	34%	38%	45%
(Zeer) sterk eenzaam	17%	11%	8%	10%
Wekelijks contact met				
(Klein)kinderen	49%	37%	54%	48%
(Schoon)familie	25%	33%	17%	16%
Vrienden	54%	42%	44%	48%
Buren	60%			
Georganiseerde activiteiten				
Maandelijks				
Sporten (niet georganiseerd)	60%			
Sporten (georganiseerd)	34%			
Vereniging	26%			
Religieuze bijeenkomst	16%			

- tabel 7.7 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 7.7 -

	Osteoporose (n=108/141)*	NL bevolking		
		18 jaar en ouder** (n=92)	65-75** (n=95)	75+** (n=93)
Minimaal 1 activiteit	69%	57%	60%	63%
Bezoek uitgaansgelegenheid				
Café/restaurant	28%			
Attractie/museum	7%			
Bioscoop/theater	9%			
Minimaal 1 uitgaansgelegenheid	25%	40%	38%	35%
Tevreden over activiteiten				
Ja, ik kan alles doen	76%	76%	88%	86%

Bron: NPCG

* aantallen verschillen per onderdeel omdat ze uit verschillende vragenlijstrondes afkomstig zijn

** Meulenkamp et al. Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking. NIVEL 2015

7.6 Zorggebruik

In deze paragraaf kijken we naar het zorggebruik en het gebruik van zorgvoorzieningen van mensen met osteoporose. We benaderen dit vanuit de registratiesystemen afkomstig uit de huisartspraktijk, de tweede lijn (zowel polikliniek, dagzorg als opnames (7.6.1)) en zoals opgegeven door de mensen zelf (7.6.2). Hoewel de meest belangrijke zorgverleners zijn meegenomen in dit overzicht, is het mogelijk dat mensen met osteoporose hiernaast nog gebruik maken van andere zorgverleners waar niet naar is gevraagd binnen dit onderzoek, zoals podotherapeuten of pedicuren.

7.6.1 Zorggebruik op basis van nationale registraties

Het zorggebruik door mensen met osteoporose bij de huisarts en bij de medisch specialist wordt hieronder besproken, gevolgd door het gebruik van medische hulpmiddelen en medicatie.

Zorggebruik in de eerste en tweede lijn

In 2013 bezochten 157 van de 1.000 mensen met osteoporose de huisarts vanwege osteoporose. De kosten die hierbij gemaakt werden, bedroegen 5.700 euro per 1.000 mensen met osteoporose. Dit is vergelijkbaar met de kosten voor mensen met jicht, maar hoger dan de kosten voor mensen met artrose (C63).

Weinig mensen met osteoporose kregen zorg in het ziekenhuis vanwege hun osteoporose, namelijk slechts 69 van de 1.000 mensen. Ook de bijbehorende kosten zijn voor deze groep relatief laag, namelijk 41.100 euro per 1.000 mensen met osteoporose. Dit is maar een tiende van de kosten die mensen met artrose maken in het ziekenhuis. Mensen met osteoporose bezoeken voornamelijk de internist voor hun osteoporose (46 van de 1.000 mensen). De overige specialisten

die worden bezocht zijn de reumatoloog (11 van de 1.000 mensen), de afdeling heelkunde (8 van de 1.000) en de orthopeed (6 van de 1.000 mensen) (C64 en C81).

Hulpmiddelen

Per 1.000 mensen met osteoporose declareerden er 125 een hulpmiddel in 2013. Dit kost 53.900 euro per 1.000 mensen met osteoporose. Dit zijn met name hulpmiddelen voor het behoud van integriteit van weefsel in liggende positie, bedden en uitneembare bedbodems/matrasdragers (bekrachtigd verstelbaar), tweezijdig met hoepels aangedreven rolstoelen, bad- en douchestoelen en aan- en uittrekhulpmiddelen voor sokken (C67).

Medicatie

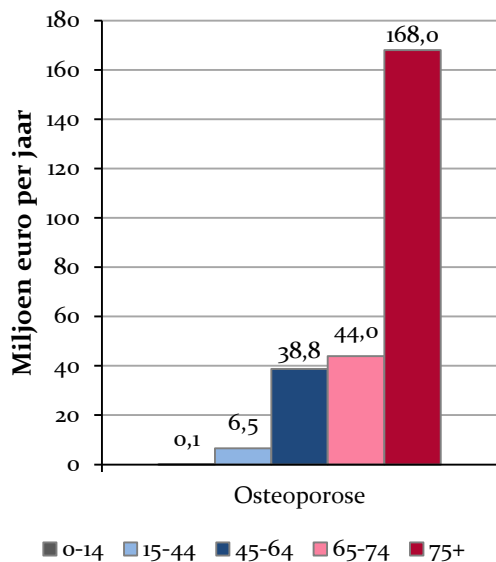
Driekwart van de mensen met osteoporose kreeg medicatie voorgeschreven door de huisarts of de medisch specialist en die ze zelf konden ophalen bij de apotheek. De kosten hiervoor bedragen 107.700 euro per 1.000 mensen met osteoporose in 2013. Mensen met osteoporose krijgen voornamelijk medicatie om de botontkalking tegen te gaan. De top vijf is alendroninezuur (botontkalking), prednisolon (ontstekingsremming), resedroninezuur (botontkalking), paracetamol (pijnstilling) en calciumcarbonaat (kalk) (C84).

Kosten van het zorggebruik

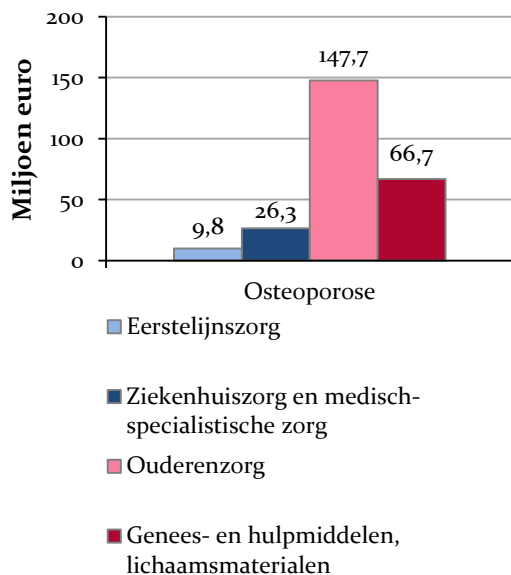
De hierboven genoemde kosten voor het zorggebruik zijn gebaseerd op declaraties voor specifieke contacten of medische behandelingen bij de zorgverzekeraar vanwege osteoporose. Doordat alleen de declaraties meegenomen zijn, geven deze zorgkosten niet het volledige beeld van de totale kosten voor osteoporose. Hieronder presenteren we de kosten voor osteoporose zoals gemaakt in het jaar 2011.

De kosten voor osteoporose stegen van 159,4 miljoen euro in 2007 naar 257,4 miljoen euro in 2011, wat een stijging is van 61,5%. Deze kosten waren voor vrouwen hoger dan voor mannen: 219,5 miljoen euro voor vrouwen en 37,9 miljoen euro voor mannen. Dit hangt samen met het absolute aantal mannen en vrouwen dat osteoporose heeft. Voor osteoporose werden de hoogste zorgkosten gemaakt in de leeftijdscategorie boven de 75 jaar, te weten 168,0 miljoen euro (Figuur 7.2). Voor osteoporose waren de kosten het hoogst voor 'ouderenzorg', te weten 147,7 miljoen euro (Figuur 7.3).

Figuur 7.2. Zorgkosten voor osteoporose uitgesplitst naar leeftijd, 2011



Figuur 7.3. Zorgkosten voor osteoporose uitgesplitst naar sector in de gezondheidszorg, 2011



Bron: Kosten van Ziektenstudie RIVM

7.6.2 Gebruik van (zelf)zorg en zorgvoorzieningen op basis van zelfrapportage

Zelfmanagement

Mensen met osteoporose scoren in vergelijking met mensen met andere reumatische aandoeningen relatief hoog op zelfmanagement. Mensen met osteoporose die matige of ernstige beperkingen hebben, hebben over het algemeen iets meer moeite met zelfmanagement. Het aannemen van een actieve rol is daar echter een uitzondering op, want daar scoren ze juist hoger op (Tabel 7.8; C32).

Tabel 7.8. Zelfmanagement van mensen met osteoporose naar mate van beperking

	Geen/lichte beperking (n=58) Gem (sd)	Matige/ernstige beperking (n=72) Gem (sd)	Normscores Chronisch zieken*
Omgaan met de ziekte	6,8 (1,4)	5,6 (1,8)	6,4 (1,4)
Actieve rol	7,1 (1,3)	7,4 (0,8)	7,2 (1,0)
Kennis	7,1 (1,1)	7,0 (1,2)	6,7 (1,1)
Symptomen herkennen en monitoren	7,1 (1,5)	6,7 (1,7)	6,8 (1,5)
Totaal	7,0 (0,7)	6,6 (0,9)	6,8 (0,8)

* Heijmans 2015.

Scores lopen van 0 tot 8.

Bron: NPCG

Vier op de 10 mensen met osteoporose voert zelf metingen uit. Dit is met name het meten van gewicht (71%) en bloeddruk (46%). In 5% van de gevallen worden de uitslagen digitaal gedeeld met de zorgverlener en in bijna 40% van de gevallen neemt de patiënt ze op papier mee naar het consult. Eén op de 10 mensen geeft aan geen metingen uit te voeren, maar dit wel te willen en te kunnen. Er wordt nauwelijks gebruik gemaakt van contact met een zorgverlener of mantelzorgverlener via een beeldverbinding (zoals bijvoorbeeld Skype). Mensen met osteoporose geven aan hier ook weinig behoefte aan te hebben (7%) (C56).

Wmo-voorzieningen

Mensen met osteoporose maken vaker gebruik van Wmo-voorzieningen dan mensen met andere reumatische aandoeningen (een derde versus een kwart van de mensen). Dit zijn vooral mensen met matig tot ernstige beperkingen ten gevolge van osteoporose. In deze groep gebruikt 6 van de 10 mensen Wmo-voorzieningen. De hulp bestaat dan vooral uit huishoudelijke hulp, vervoerskostenvergoeding, aanpassingen aan de woning of aangepast vervoer. Ook is er veel ondersteuning bij de mobiliteit. In de groep met matige tot ernstige beperkingen hebben 4 van de 10 mensen een rollator/looprek, loopt een kwart met een stok of krukken, en heeft 1 op de 6 een scootmobiel. Van de hele groep mensen met osteoporose heeft 1 op de 7 een noodalarm, wat meer is in vergelijking met andere reumatische aandoeningen (1 op de 13). Van de mensen met osteoporose die ondersteuning krijgen via de Wmo, geeft 1 op de 4 aan graag

meer ondersteuning te willen. Voor mensen met andere reumatische aandoeningen is dit 1 op de 6 (Tabel 7.9;C44).

Tabel 7.9 Gebruik van Wmo-voorzieningen door mensen met osteoporose naar mate van beperking

	Geen/lichte beperking (n=58)	Matige/ernstige beperking (n=66)
Ondersteuning via de Wmo		
Ja	7%	60%
Nee	93%	40%
Gebruik van Wmo-voorzieningen		
Huishoudelijke hulp	5%	33%
Hulp bij persoonlijke verzorging	0%	12%
Wijkverpleging	0%	2%
Dagbesteding/dagopvang	0%	0%
Ondersteuning mensen ontmoeten	0%	0%
Begeleiding bij zelfredzaamheid	2%	3%
Rolstoel	0%	15%
Vervoerskostenvergoeding	2%	24%
Aangepast voertuig	0%	18%
Woningaanpassing	0%	18%
Ondersteuning bij activiteiten		
Familie/vrienden	7%	19%
Vrijwilligers/thuiszorg/buddy	0%	4%
Hulpmiddelen	0%	0%
Vervoersvoorzieningen	0%	13%
Andere voorzieningen	0%	3%
Financiële tegemoetkoming	0%	0%
Aangepast vervoer		
Aangepaste auto	0%	3%
Aangepaste fiets	0%	1%
Scootmobiel	0%	17%
Stok/krukken	7%	24%
Rollator/looprek	2%	41%
Elektrische rolstoel	0%	6%
Mechanische rolstoel	0%	1%
Handbike	0%	0%
Beschikking over technologische hulpmiddelen		
Noodalarm	8%	19%
Elektronisch deurslot	0%	11%
Elektronische medicijndoos	0%	4%
Technologie op afstand	0%	6%

Bron: NPCG

Bekendheid met instanties

De meeste mensen met osteoporose weten het Wmo-loket te vinden voor vragen en het aanvragen van ondersteuning. Andere instanties, zoals het zorgkantoor, waar men terecht kan voor bijvoorbeeld vragen over hulp bij de dagelijkse verzorging, zijn veel minder goed bekend (C43).

Medicijnen zonder recept

Mensen met osteoporose gebruiken, vergeleken met mensen met andere reumatische aandoeningen, relatief veel medicijnen zonder recept. Ze gebruiken met name pijn- en koortswerende middelen, vitaminen en mineralen en medicijnen tegen hoofdpijn, hoest en verkoudheid (Tabel 7.10; C62).

Tabel 7.10. Gebruik van medicijnen zonder recept door mensen met osteoporose (≥ 10%)

	Osteoporose (n=115)
Pijn- en koortswerende middelen, zoals aspirine	46%
Medicijnen tegen hoest, verkoudheid, griep, keelpijn, enz.	17%
Medicijnen tegen hoofdpijn of migraine	20%
Versterkende middelen, zoals vitaminen, mineralen, tonicum	26%
Medicijnen tegen reuma, gewrichtspijnen, enz.	10%

Bron: NPCG

Mantelzorg

Een derde van de mensen met osteoporose krijgt mantelzorg. Het gaat hierbij vooral om hulp bij huishoudelijk werk, hulp bij vervoer en praktische hulp. Mensen met osteoporose hebben relatief veel behoefte aan zorg van mensen uit de buurt (61%). Voor de gehele groep mensen met een reumatische aandoening is deze behoefte lager (48%) (Tabel 7.11; C52).

Tabel 7.11. Gebruik van mantelzorg door mensen met osteoporose

	Osteoporose (n=115)	Normscores Chronisch zieken (n=)*
Hulp van naasten		
Geen	67%	
Huishoudelijk werk	33%	23%
Persoonlijke verzorging	8%	
Verpleging	3%	11%
Praktische zaken/activiteiten	9%	10%
Medische behandeling	3%	
Ondersteuning bij leefstijlaanpassing	1%	
Emotionele steun	16%	
Aanvragen zorg/ administratie	8%	
Hulp bij vervoer	20%	
Praktische hulp / klussen	18%	
Begrijpen van informatie rond gezondheid	1%	
Formuleren van doelen of maken van keuzes	1%	

– tabel 7.11 wordt vervolgd –

- vervolg tabel 7.11 -

	Osteoporose (n=115)	Normscores Chronisch zieken (n=)*
Zorg van mensen uit de buurt		
Nee, ik heb geen behoefte aan hulp	39%	
Ja, ik heb wel behoefte aan hulp	61%	

*Waverijn 2015a en Waverijn 2015b.

Bron: NPCG

Fysiotherapie

Een op de 3 mensen met osteoporose heeft fysiotherapie gehad in het afgelopen jaar. Dit komt overeen met het gebruik van de totale groep mensen met een reumatische aandoening (37%). De meeste mensen met osteoporose zijn aanvullend verzekerd voor fysiotherapie (90%), waarbij 32% onbeperkt verzekerd is (C60).

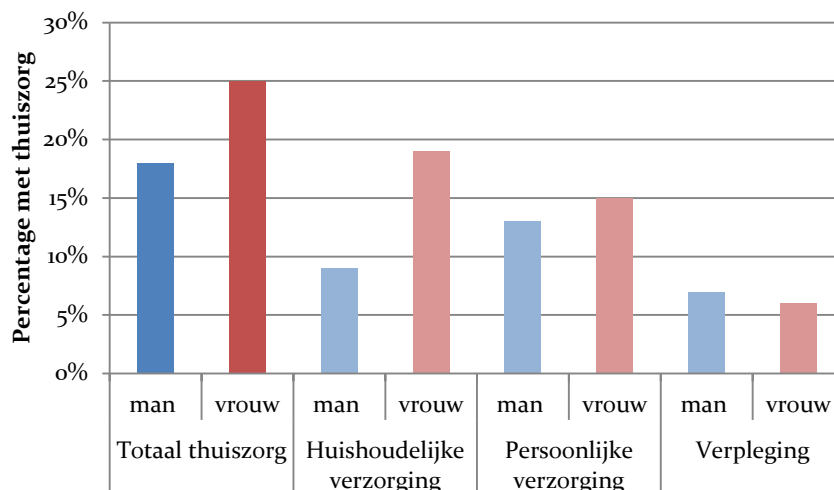
Alternatieve geneeswijzen

Als mensen met osteoporose recent gebruik hebben gemaakt van alternatieve geneeswijze, dan zijn dat vooral voedingssupplementen (18%) en zalven/crèmes (15%). Wordt er langer teruggevraagd, dan geeft 18% van de mensen met osteoporose aan acupunctuur gebruikt te hebben. Daarnaast heeft 16% chiropraxie gehad. Iets minder mensen gaven aan langer geleden gebruik gemaakt te hebben van homeopathie (7%) en osteopathie (7%). Deze percentages zijn hoger dan mensen met andere reumatische aandoeningen aangeven (C61).

Thuiszorg (geen zelfrapportage)

Bijna een op de vier mensen met osteoporose krijgt thuiszorg. Gemiddeld ontvangen zij zo'n 190 uur thuiszorg per jaar, wat 20 uur meer is dan gemiddeld in Nederland. Vrouwen met osteoporose krijgen bijna anderhalf keer zo vaak thuiszorg als mannen (25% ten opzichte van 18%). Zij krijgen vooral vaker huishoudelijke hulp. In de leeftijdsgroep 65-74 ontvangt een op de zeven mensen met osteoporose thuiszorg, boven de 75 is dit 42% (Figuur 7.4; Tabel 7.12).

Figuur 7.4. Gebruik van thuiszorg door mensen met osteoporose in 2013



Bron: NPCG

Tabel 7.12. Gebruik van thuiszorg door mensen met osteoporose in 2013 uitgesplitst naar geslacht

	Mannen (n=3.927)	Vrouwen (n=22.894)	Mannen (n=547.740)	Vrouwen (n=569.605)
Totaal thuiszorg	723 (18%)	5.813 (25%)	14.753 (3%)	32.239 (6%)
Gemiddeld aantal uur	157	191	144	177
Huishoudelijke verzorging*	344 (9%)	4.268 (19%)	7.397 (1%)	23.297 (4%)
Gemiddeld aantal uur	123	128	119	125
Persoonlijke verzorging*	502 (13%)	3.469 (15%)	9.248 (2%)	17.916 (3%)
Gemiddeld aantal uur	122	148	114	140
Verpleging*	262 (7%)	1.465 (6%)	5.165 (1%)	8.087 (1%)
Gemiddeld aantal uur	36	33	36	39

* Huishoudelijke verzorging is bijvoorbeeld hulp bij schoonmaken, afwassen, opruimen, bedden opmaken, planten en dieren verzorgen. Persoonlijke verzorging is bijvoorbeeld hulp bij het douchen, opstaan uit bed, eten of scheren. Verpleging is bijvoorbeeld wondverzorging of toedienen van injecties.

Bron: NIVEL Zorgregistraties en CBS

Zorgmijden

Een op de 4 mensen met osteoporose heeft het afgelopen jaar een bezoek aan de huisarts gemeden. Dit is vergelijkbaar met andere reumatische aandoeningen. In de algemene bevolking is dit iets minder vaak, namelijk 1 op de 6 (C55).

7.7 Kwaliteit van zorg

Tijd tot de diagnose

Veel mensen met osteoporose weten niet meer precies hoeveel tijd er zat tussen de eerste klachten en het bezoek aan de huisarts hiervoor. Wel geeft bijna 60% aan binnen 6 maanden na het bezoek aan de huisarts de diagnose te hebben gekregen; bij een derde hiervan was dat zelfs binnen een maand. Een kwart van de mensen met osteoporose is niet verwezen naar de specialist vanwege osteoporose. Mensen met jicht worden nog minder vaak doorverwezen naar de specialist, en mensen met chronische ontstekingsreuma juist veel vaker (Tabel 7.13; C92).

Tabel 7.13. Tijdslijn diagnose van osteoporose

	Osteoporose (n=119)
Duur van eerste klachten tot huisartsbezoek	
Minder dan 1 maand	10%
1-6 maanden	17%
Meer dan 6 maanden	21%
Weet ik niet (meer)	52%
Duur verwijzing tot eerste bezoek specialist	
Minder dan 1 maand	26%
1-3 maanden	21%
Meer dan 3 maanden	9%
Weet ik niet (meer)	19%
Niet doorverwezen	25%
Duur eerste huisartsbezoek tot diagnose	
Diagnose bij eerste huisartsbezoek	13%
Minder dan 1 maand	23%
1- 6 maanden	23%
6 maanden - 1 jaar	3%
Meer dan 1 jaar	9%
Weet ik niet	28%

Bron: NPCG

Tevredenheid over de zorg

Mensen met osteoporose zijn in het algemeen tevreden over de zorg van de huisarts en apotheker, en geven deze zorgverleners een (ruime) 8. De afstemming tussen zorgverleners, en de mate waarin rekening werd gehouden met andere aandoeningen of medicatie, scoort minder hoog. Rond de 60% was hierover tevreden. Driekwart van de mensen met osteoporose kon snel genoeg terecht bij de medisch specialist als de klachten erger werden (C91).

Substitutie

Vier op de tien mensen met osteoporose vindt dat de huisarts controles even goed kan uitvoeren als de specialist en dat de huisarts de behandeling even goed kan aanpassen. Dit is vergelijkbaar met mensen met artrose (Tabel 7.14; C45).

Tabel 7.14. Veranderingen in de zorg volgens mensen met osteoporose

	Osteoporose (n=141)
Verplaatsen zorg naar huisarts	
Huisarts kan controles even goed uitvoeren	38%
Huisarts kan behandeling even goed aanpassen	37%
Minder risico bij specialist dan bij huisarts	33%
Meer vertrouwen in specialist dan huisarts	33%
Behandeling kost minder geld bij huisarts	35%
Meer op mijn gemak bij huisarts	31%
Huisarts makkelijker te bereiken	63%
Minder lang wachten op behandeling bij huisarts	51%
Specialist is kundiger dan huisarts	58%

Bron: NPCG

8 Fibromyalgie

- Mensen met het fibromyalgie worden niet, of slecht, als zodanig gecodeerd in zorgregistraties. Het gevolg is dat het niet mogelijk is om op basis van die bronnen prevalentiecijfers te verkrijgen.
- Het geneesmiddel dat in de 2e lijn het meest frequent wordt voorgeschreven voor mensen met fibromyalgie is antidepressiva, terwijl bij de overige reumatische aandoeningen antidepressiva niet in de top 5 voorkomt.

8.1 Definitie en kenmerken

In dit hoofdstuk wordt zeer kort een reumatische aandoening aangestipt die niet valt onder een van de vier hoofdgroepen, namelijk fibromyalgie. Fibromyalgie betekent letterlijk "pijn in bindweefsel en spieren". Waardoor mensen met fibromyalgie precies klachten krijgen, is onbekend.

Voor fibromyalgie is het niet mogelijk om op basis van zorgregistraties de aantallen mensen met deze aandoening nauwkeurig te bepalen. Ze worden niet als zodanig, of zeer slecht, geregistreerd in codes bij de huisarts. Het is zeer goed mogelijk dat dit wel in vrije tekstvelden staat, maar die informatie was niet beschikbaar voor dit onderzoek. Ook de hoeveelheid verleende zorg in de tweede lijn voor mensen met deze aandoening is niet volledig genoeg om prevalentieschattingen op te baseren. We kunnen dus slechts een zeer globaal beeld schetsen van deze aandoening in Nederland.

8.2 Zorggebruik

In 2013 vond bij 57 op de 100.000 mensen in de algemene bevolking een medisch specialistische behandeling plaats voor fibromyalgie. Verreweg de meeste behandelingen werden uitgevoerd door de reumatoloog, gevolgd door de internist. De declaratie betrof meestal 'maximaal 2 polikliniek bezoeken en diagnostiek tijdens een eerste contact bij een reumatische aandoening', gevolgd door 'vervolg contact met polikliniekbezoeken'. De meest voorkomende medicatie onder mensen met fibromyalgie waren antidepressiva (zoals Amitriptyline) en morfineachtige pijnstillers (opiaten, zoals Tramadol en Oxycodon). Dit wijkt af van de groep mensen met een reumatische aandoening uit een van de vier hoofdgroepen, waarbij antidepressiva niet in de top 5 voorkomen.

Literatuur

- Aaronson, N.K., Muller, M., Cohen, P.D., Essink-Bot, M.L., Fekkes, M., Sanderman, R., Verrips E.. (1998). Translation, validation, and norming of the Dutch language version of the SF-36 Health Survey in community and chronic disease populations. *J Clin Epidemiol.*, 51(11), 1055-68
- Battersby, M. W., Ask, A., Reece, M. M., Markwick, M. J. & Collins, J. P. (2003). The Partners in Health scale: The development and psychometric properties of a generic assessment scale for chronic condition self-management. *Australian Journal of Primary Health* 9(3), 41-52.
- Centraal bureau voor de statistiek (CBS) (2015a) Welzijn in Nederland 2015. Den Haag: CBS
- Chorus, A.M.J., van Overbeek, K., & Hopman-Rock, M. (2007). Reumatische klachten in Nederland: Resultaten Nationale Peiling van het Bewegingsapparaat 2006. TNO-rapport, 54. Leiden: TNO.
- Chorus, A.M.J., & Schokker, D.F. (2011). Nationale Peiling Bewegingsapparaat 2010. TNO-rapport, 54. Leiden: TNO.
- Cozijnsen, R., Putter, I. de, Spreeuwenberg, P. & Rijken, M. (2015). Werk en inkomen: kerngegevens en trends. Rapportage 2015. Utrecht: NIVEL.
- De Jong, JD, Korevaar JC, Kroneman M, van Dijk CE, Bouwhuis S, de Bakker DH. Substitutiepotentieel tussen eerste en tweede lijns zorg: communicerende vaten of gescheiden circuits? Utrecht, NIVEL, 2016.
- De Jong Gierveld, J. & Kamphuis, F.H. (1985). The development of a Rasch-type loneliness-scale. *Applied Psychological Measurement*, 9, 289-299.
- Heijmans, M. (2016) Zorg op maat: hoe kunnen we de zorg beter laten aansluiten bij mensen met lage gezondheidsvaardigheden? Nivel Kennisvraag 2016, Utrecht.
- Heijmans, M., Waverijn, G., Rademakers, J., van der Vaart, R. & Rijken, M. (2015). Functional, communicative and critical health literacy of chronic disease patients and their importance for self-management. *Pat educ counseling*, 98(1), 41-8.
- Hoeymans, N., van Oostrom, S.H., Gijzen, R. & Schellevis, F.C.. (2013) Selectie van chronische ziekten. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM.
- Kool, M.B, Van Middendorp, H., Lumley M.A., Schenk, Y., Jacobs, J.W., Bijlsma, J.W. & Geenen, R. (2010) Lack of understanding in fibromyalgia and rheumatoid arthritis: the Illness Invalidation Inventory (3*1). *Ann Rheum Dis.*, 69(11), 1990-5.

- Meulenkamp, T., van der Hoek, L. & Cardol, M. (2015) Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking. Utrecht: NIVEL
- Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) (2015). Marktscan van de zorgverzekeringsmarkt 2015. Utrecht: NZA.
- Murray CJL & Lopez AD. The Global Burden of Disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries, and risk factors in 1990 and projected to 2020. Cambridge, MA, Harvard School of Public Health, 1996 (Global Burden of Disease and Injury Series, vol. I).
- Non, M. et al. (2015) Keuzeruimte in de langdurige zorg. Veranderingen in het samenspel van zorgpartijen en cliënten. CPB/SCP: Den Haag.
- SER (2016) Werk van belang voor iedereen: een advies over werken met een chronische ziekte. SER advies, Den Haag.
- Van Dijk CE, Korevaar JC, de Jong JD,, Koopmans B, van Dijk M, de Bakker DH Ruimte voor substitutie? Verschuivingen van tweedelijns- naar eerstelijnszorg. Utrecht, NIVEL, 2013.
- Van Duin, C. & Stoeldraijer, L. (2014). Bevolkingsprognose 2014–2060: groei door migratie. Den Haag: CBS.
- Waverijn, G., & Heijmans, M. (2015a). Trends in het gebruik van informele zorg en professionele zorg thuis: gebruik van informele zorg neemt toe. Utrecht: NIVEL.
- Waverijn, G., & Heijmans, M. (2015b). Sociaal netwerk bron van hulp en zorg. Utrecht: NIVEL.

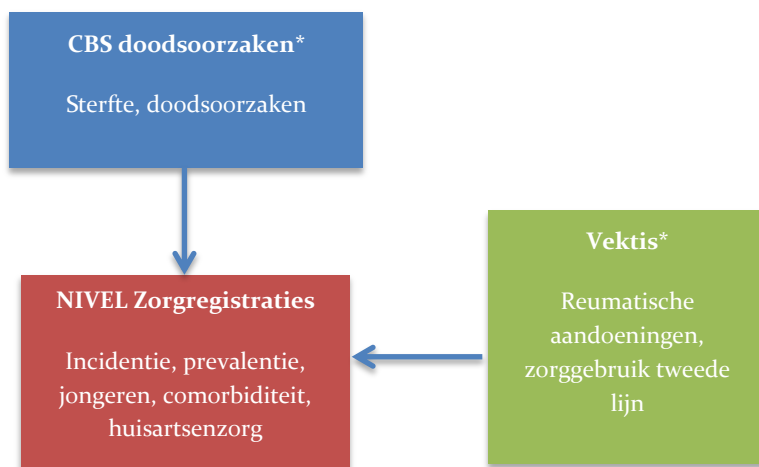
Bijlage A: Gebruikte definitie om reumatische aandoeningen en haar behandeling te definiëren

Voor dit rapport zijn patiënten met een reumatische aandoening geselecteerd in verschillende registraties. In deze registraties worden de verschillende reumatische aandoeningen op verschillende manieren vastgelegd. In deze bijlage wordt per registratie beschreven hoe de reumatische aandoening in de registratie wordt gedefinieerd en hoe er met deze definitie is omgegaan in dit rapport. In het tweede deel van deze bijlage staat aangegeven welke codes gebruikt zijn om behandelingen en medicatie te definiëren.

NIVEL Zorgregistraties eerste lijn

De populatie uit de huisartsenpraktijk zoals bekend in NIVEL Zorgregistraties eerste lijn vormt het uitgangspunt voor dit gehele rapport. Mensen met een reumatische aandoening zijn geïdentificeerd op basis van het huisartsendossier (het elektronisch patiëntendossier (EPD)). Dit EPD bevat door de huisarts geregistreerde diagnoses en diagnoses die de huisarts toevoegt aan het EPD naar aanleiding van brieven van de medisch specialist. Medisch specialisten zijn in Nederland verplicht om diagnoses door te geven aan de huisartspraktijk waar de patiënt staat ingeschreven. In Nederland is iedereen verplicht ingeschreven bij één huisartspraktijk (inschrijving op naam). Een uitgebreide omschrijving van NIVEL Zorgregistraties is te vinden in Bijlage B.

Figuur A1: Overzicht datakoppeling



*Deze gegevens worden toegevoegd aan NIVEL Zorgregistraties, welke het uitgangspunt is van dit rapport

Diagnoses in het EPD van de huisarts worden vastgelegd door middel van ICPC-codering. Dit is de International Classification of Primary Care-code (ICPC-code). In Nederland wordt versie 1 van de ICPC codering gebruikt. In dit rapport gaat de meeste aandacht uit naar vier reumatische hoofdaandoeningen; (1) chronische ontstekingsreuma, (2) artrose, (3) jicht en (4) osteoporose. In Tabel A1 staat een overzicht van de gebruikte ICPC codes om deze aandoeningen te identificeren. De huisartsenpopulatie met een reumatische aandoeningen uit NIVEL Zorgregistraties vormt het uitgangspunt van dit gehele rapport. Dit geldt uiteraard voor alle resultaten die direct gebaseerd zijn op NIVEL Zorgregistraties, maar ook voor de gepresenteerde resultaten waarbij NIVEL Zorgregistraties is gekoppeld aan andere bronnen zoals CBS of Vektis. Alleen gegevens van mensen met een reumatische aandoening uit NIVEL Zorgregistraties zijn meegenomen in combinatie met de gebruikte Vektis-databases en CBS bestanden. Hierdoor is de bronpopulatie steeds hetzelfde. Dit beperkt eventuele bias bij vergelijkingen tussen resultaten afkomstig van verschillende bronnen.

Naast hoofdcodes (zoals gebruikt in dit rapport), kent de ICPC-1 codering ook sub-codes. Omdat niet alle huisartspraktijken (op de juiste manier) gebruik maken van deze sub-codering, was het niet mogelijk deze te gebruiken. Fibromyalgie vormt de uitzondering op de bovengenoemde aanpak. Fibromyalgie wordt namelijk gecodeerd onder een hele specifieke ICPC-code (L18), wat staat voor spierpijn. Omdat dit zo breed is en ook veel meer klachten en aandoeningen omvat dan fibromyalgie, kunnen mensen met fibromyalgie niet geïdentificeerd worden in het huisartsendossier. Dit betekent dat fibromyalgie ook niet is meegenomen in de resultaten die gaan over mensen met een reumatische aandoening (Hoofdstuk 3), en fibromyalgie is daarom ook niet meegenomen bij de berekeningen van de prevalentie en incidentie.

Nationaal Panel Chronisch ziekten en Gehandicapten (NPCG)

Bij de resultaten die gebaseerd zijn op de leden van het NPCG (zie Bijlage B) vormt de NIVEL Zorgregistraties selectie niet de basis. Wel wordt daar gebruik gemaakt van dezelfde ICPC codering, dat wil zeggen dat de codering zoals vermeld in het dossier van de huisarts als uitgangspunt is genomen om de reumatische aandoening te identificeren.

Tabel A1: overzicht van gebruikte ICPC-codes om mensen met een reumatische aandoening te identificeren.

Voor dit rapport zijn voor de vier hoofdaandoeningen de volgende ICPC codes gebruikt	
Artrose:	L84 (Artrose/spondylose wervelkolom), L89 (heupartrose), L90 (knieartrose) en L91 (andere artrose; exclusief artrose van de wervelkolom) (Tabel A1). Een persoon heeft artrose wanneer minimaal één van deze codes door de huisarts was geregistreerd in NIVEL Zorgregistraties.
Osteoporose:	L95 (osteoporose, inclusief osteoponie)
Jicht:	T92 (jicht)
Chronische ontstekingsreuma:	is een verzameling van verschillende aandoeningen die onder de ICPC-codering L88 vallen. L88 heeft als omschrijving meegekregen 'reumatoïde artritis en aanverwante aandoeningen', en wordt in dit rapport omschreven als chronische ontstekingsreuma. Het merendeel van de mensen in deze groep hebben reumatoïde artritis (RA) maar ook andere vormen van ontstekingsreuma vallen onder L88, zoals axiale spondyloartritis (ax-SpA) of jeugdreuma. Binnen de groep patiënten met ax-SpA is de ziekte van Bechterew de bekendste vorm.

Vektis

Ziekenhuiszorg

In Tabel A2 staat de lijst met aan reumatische aandoeningen gerelateerde DBC codes die gebruikt zijn om alle ziekenhuiszorgdeclaraties in 2013 te identificeren onder mensen met een reumatische aandoening.

De DBC code is opgebouwd uit twee componenten: de diagnose code en de specialist code. De specialist code staat voor de specialist, die de behandeling heeft uitgevoerd. Verschillende DBC codes kunnen een vergelijkbare omschrijving hebben, bijvoorbeeld: Morbus Bechterew (codes 1394, 305), en Bechterew (codes 515, 313). Dit hangt samen met de specialist die de behandeling voor de aandoening uitvoert. Het tweede deel van de code geeft namelijk de behandelend specialist weer. In dit voorbeeld zijn dat de orthopeed (code 305) en de internist (code 313).

Voor reumatische aandoeningen die minder frequent in de huisartsenpraktijk voorkomen, bestaat geen eenduidige ICPC-codering door huisartsen. Voor deze

reumatische aandoeningen is het dan ook niet mogelijk om NIVEL Zorgregistraties als uitgangspunt te gebruiken voor de identificatie van het zorggebruik in de tweede lijn. Om toch inzicht te krijgen in het tweedelijns zorggebruik voor deze reumatische aandoeningen is een omgekeerde strategie gebruikt ten opzichte van de reumatische aandoeningen die wel bij de huisarts worden geregistreerd. Voor de reumatische aandoeningen die niet bij de huisarts worden geregistreerd zijn patiënten met deze aandoeningen geselecteerd op basis van DBC's voor deze aandoeningen in de zorggegevens van Vektis voor de tweede lijn. Dit is gedaan voor het jaar 2013. De patiënten die we vinden op basis van deze DBC's werden weer gekoppeld aan de gegevens van NIVEL Zorgregistraties zodat het zorggebruik van mensen met deze aandoeningen per 1.000 mensen in kaart kon worden gebracht.

Farmaciedeclaraties

De lijst met ATC-codes in Tabel A3 is gebruikt om de extramurale farmaciedeclaraties in 2013 onder personen met een reumatische aandoening te identificeren.

Hulpmiddelgebruik

De lijst met GPH-codes in Tabel A4 is gebruikt om het hulpmiddelengebruik in 2013 onder personen met een reumatische aandoening te identificeren.

RIVM

Vanuit het RIVM is er gebruik gemaakt van de gegevens van de Kosten van Ziektenstudie en de Volksgezondheid Toekomst Verkenning. In deze bronnen wordt bij reumatische aandoeningen onderscheid gemaakt tussen chronische ontstekingsreuma, osteoporose en artrose zoals deze gedefinieerd worden bij de huisarts. Voor zicht zijn er in deze databronnen geen gegevens.

Reade

Van Reade is er gebruik gemaakt van de gegevens van twee cohorten van patiënten met een reumatische aandoening. Dit betrof een cohort met patiënten met reumatoïde artritis en een cohort met patiënten met axiale spondyloartritis (ax-SpA). De patiënten zijn bij Reade geïncludeerd in de studie en de diagnoses zijn daarom gebaseerd op de diagnose van de reumatoloog. De resultaten met betrekking tot de studies van Reade gaan daarom alleen over deze twee reumatische aandoeningen.

Tabel A2. Reumatische aandoening gerelateerde DBC codes

Diagnose	Specialisme*	Omschrijving diagnose
523	313	(dermato)Myositis
244	313	Acromegalie
5001	316	Acuut reuma
106	324	Acuut reuma / post strept. arthritis
505	313	Acuut reuma, post-streptococce syndroom
315	324	Amyloidose (primaire/secundaire)
112	362	Arteria carotis interna
1413	316	Arthritis
506	313	Arteriitis temp. polymyalgia rheumatica
310	324	Arteriitis temporalis
401	303	Arteriitis temporalis
1802	305	Arthritis knie
1702	305	Arthritis/osteomyelitis bekken/heup/bovenbeen
1502	305	Arthritis/osteomyelitis elleboog/onderarm
2002	305	Arthritis/osteomyelitis enkel en voet
1602	305	Arthritis/osteomyelitis hand/pols
1402	305	Arthritis/osteomyelitis schoudergordel/bovenarm
1701	305	Arthrosis bekken/heup/bovenbeen
1501	305	Arthrosis elleboog/onderarm
2001	305	Arthrosis enkel en voet
1601	305	Arthrosis hand/pols
1801	305	Arthrosis knie
1401	305	Arthrosis schoudergordel/bovenarm
1201	305	Arthrosis/spondylosis cervicale wervelkolom
1301	305	Arthrosis/spondylosis thoracale/lumbale wervelkolom
701	324	Artralgie en/of myalgie
512	313	Artritis psoriatica
202	324	Artritis psoriatica (vnl. axiaal)
102	324	Artritis psoriatica (vnl. perifeer)
107	324	Artritis/sacroiliitis bij inflammatoire darmaandoening
702	324	Artropathie bij endocriene ziekte
514	313	Artrose
323	335	Artrose
254	303	Artrose n.n.o. (schouder, knie, enkel)
109	324	Bacteriële artritis
515	313	Bechterew
503	313	Behcet
2130	305	Bursitiden, overig
502	324	Bursitis of tendinitis - infectieus
501	324	Bursitis of tendinitis - steriel
1550	305	Bursitis olecrani

- tabel A2 wordt vervolgd -

- vervolg tabel A2 -

131	303	Bursitis olecrani
141	303	Bursitis prepatellaris
104	324	CPPD / overige kristalartritis
304	324	CREST syndroom
1710	305	Chronische bursitis
5102	316	Congenitale heupdysplasie
1751	305	Congenitale heupdysplasie/luxatie
302	324	Cutane LE
606	324	DISH
314	324	Erythema nodosum
707	324	Fibromyalgie
519	313	Fibromyalgie/overige gewrichtsaandoeningen nno
5002	316	Henoch-Schönlein
711	324	Hypertrofische osteoartropathie
453	313	Infectieuze artritis
5003	316	JCA / JIA
103	324	Jicht (artritis urica)
513	313	Jicht, kristalartropathie, chondrocalcinosis
112	324	Juvenile Idiopathische Artritis
1052	305	Juvenile idiopathische arthrititis (JIA)
5004	316	Kawasaki
303	324	Lupus like / antifosfolipiden s.
108	324	Lyme artritis - Borreliose
492	313	Lyme ziekte
7804	316	Lyme, ziekte van
306	324	MCTD
115	324	Mono artritis - niet geclassificeerd
1394	305	Morbus Bechterew
317	324	Morbus Behcet
603	324	Morbus Paget
308	324	Morbus Sjögren
318	324	Morbus Takayasu
312	324	Morbus Wegener
1680	305	Multipele reumatische afwijkingen
116	324	Oligo artritis - niet geclassificeerd
1880	305	Osteochondritis dissecans
322	335	Osteoporose
151	303	Osteoporose
1050	305	Osteoporose
601	324	Osteoporose - primair
602	324	Osteoporose - secundair
233	313	Osteoporose, osteomalacie

- tabel A2 wordt vervolgd -

- vervolg tabel A2 -

1395	305	Osteoporotische inzakking
293	303	Osteitis / osteomyelitis
5099	316	Overige autoimmuun-/reumatologische aandoeningen
111	324	Overige infectieuze artritis
801	324	Overige reumatologische diagnoses
599	313	Overige systeemziekten, vasculitis nno
399	324	Overige vasculitis/systeemziekten
234	313	Paget
113	324	Palindroom reuma
307	324	Poly- / Dermatomyositis
117	324	Polyartritis - niet geclassificeerd
405	324	Polyartrose
316	324	Polychondritis, recidiverend
1062	305	Rachitis en/of vitamine D resistente osteomalacie
434	303	Raynaud
716	324	Raynaud fenomeen
126	313	Raynaud/acrocyanose (niet vasculitis)
5005	316	Reactieve artritis
105	324	Reactieve artritis
511	313	Reiter, reactieve artropathie
117	327	Reumatische aandoeningen
521	313	Reumatoïde artritis
101	324	Reumatoïde artritis
2070	305	Reumatische voet
301	324	SLE
522	313	SLE/MCTD
305	324	Sclerodermie
525	313	Sclerodermie, CREST
524	313	Sjögren
5107	316	Skeletinfecties (bacteriële artritis / osteomyelitis)
203	324	Spondylartropathie niet gedifferentieerd
201	324	Spondylitis ankylopoetica
526	313	Systemische vasculitis (PAN, Wegener, Churg Strauss)
527	313	Vasculitis allergica, Henoch-Schönlein

* Betekenis specialist codes:

Code	Specialisme
303	heelkunde
305	orthopedie
313	inwendige geneeskunde
316	kindergeneeskunde
324	reumatologie
327	revalidatiegeneeskunde
335	klinische geriatrie
362	radiologie

Tabel A3. ATC-codes waarmee extramurale farmaciedeclaraties in 2013 zijn geïdentificeerd onder mensen met een reumatische aandoening

ATC	Medicijngroep
A11CB	Vitamine D in combinatie met A
A11CC	Vitamine D
A12A	Calciumzouten
H02AB	Corticosteroids
L01	Antineoplastische agenten
L04	Immunosuppressants
M01	Anti-inflammatoire en antirheumatische producten
M02	Topische producten voor gewrichts- en spierpijn
M04	Anti-jicht medicatie
M05B	Geneesmiddelen die de bottenstructuur en mineralisatie beïnvloeden
M09	Overige geneesmiddelen voor aandoeningen van het spier-skeletstelsel
N02A	Opioiden
N02B	Paracetamol en verwant
N05BA	Benzodiazepines
N05CD	Benzodiazepines
N06A	Antidepressants
N06CA	Antidepressants
S01B	Anti-inflammatoire agenten (oog)
S01C	Anti-inflammatoire agenten (oog)
H05AA02	Teriparatide
G03XC01	Raloxifeen
A04AD10	Dronabinol
A07EC01	Sulfasalazine
P01BA02	Hydroxychloroquine

Tabel A4. GPH codering op hoofdgroepen*

GPH code	Omschrijving
04000000000	HULPMIDDELEN VOOR MEDISCHE BEHANDELING DOOR PERSOON ZELF
04030000000	Hulpmiddelen voor ondersteunen ademhaling
04060000000	Hulpmiddelen voor ondersteunen van de circulatie
04070000000	Hulpmiddelen voor voorkomen van littekenvorming
04080000000	Drukkleding voor controle en bewustwording lichaam
04090000000	Hulpmiddelen voor lichtbehandeling
04150000000	Hulpmiddelen voor dialyse
04190000000	Hulpmiddelen voor toedienen van medicijnen
04220000000	Sterilisatieapparatuur
04240000000	Uitrusting en materiaal voor testen van fysiek functioneren, fysiologisch functioneren en biochemisch functioneren
04250000000	Materiaal voor testen en evalueren van cognitie
04260000000	Hulpmiddelen voor cognitieve therapie
04270000000	Stimulators
04300000000	Hulpmiddelen voor warmtebehandeling of koude behandeling
04330000000	Hulpmiddelen met als doel integriteit van weefsel behouden
04360000000	Hulpmiddelen voor oefenen van perceptie
04450000000	Hulpmiddelen voor uitvoeren van tractie op wervelkolom
04480000000	Uitrusting voor oefenen van beweging, kracht en evenwicht
04490000000	Hulpmiddelen voor verzorgen van wonden
05000000000	HULPMIDDELEN VOOR OEFENEN VAN VAARDIGHEDEN
05090000000	Hulpmiddelen voor oefenen van ophouden van urine en ontlasting
05330000000	Hulpmiddelen voor oefenen van activiteiten van dagelijks leven (adl)
06000000000	ORTHESEN EN PROTHESEN
06030000000	Orthesen voor wervelkolom en schedel
06040000000	Buikorthesen
06060000000	Armorthesen
06120000000	Beenorthesen
06150000000	Functionele neuromusculaire stimulators (fns) en hybride orthesen
06180000000	Armprothesen
06240000000	Beenprothesen
06300000000	Prothesen anders dan voor arm of been
09000000000	HULPMIDDELEN VOOR PERSOONLIJKE VERZORGING EN BESCHERMING
09030000000	Kleding en schoeisel
09060000000	Lichaamsgebonden beschermende hulpmiddelen
09070000000	Niet-lichaamsgebonden hulpmiddelen voor stabilisatie van lichaam
09090000000	Hulpmiddelen voor aankleden en uitkleden
09120000000	Hulpmiddelen voor toiletgebruik
09150000000	Tracheostomie hulpmiddelen

- tabel A4 wordt vervolgd -

-vervolg tabel A4-

09180000000	Stomahulpmiddelen
09210000000	Middelen voor beschermen en reinigen van huid
09240000000	Hulpmiddelen voor laten afvloeien van urine
09270000000	Hulpmiddelen voor opvangen van urine en ontlasting
09300000000	Hulpmiddelen voor absorberen van urine en ontlasting
09310000000	Hulpmiddelen om ongewenst verlies van urine en/of ontlasting te voorkomen
09330000000	Hulpmiddelen voor wassen, baden en douchen
09360000000	Hulpmiddelen voor verzorgen van handen en voeten
09450000000	Hulpmiddelen voor verzorgen van gezicht en huid
09540000000	Hulpmiddelen voor seksuele activiteiten
12000000000	HULPMIDDELEN VOOR MOBILITEIT VAN PERSONEN
12030000000	Loophulpmiddelen met één arm te bedienen
12060000000	Loophulpmiddelen met twee armen te bedienen
12070000000	Accessoires voor loophulpmiddelen
12220000000	Niet-gemotoriseerde rolstoelen
12230000000	Gemotoriseerde rolstoelen
12240000000	Rolstoelaccessoires
12310000000	Transferhulpmiddelen en keerhulpmiddelen
12360000000	Hulpmiddelen voor tillen van personen
12390000000	Oriënteringshulpmiddelen
15000000000	HULPMIDDELEN VOOR HUISHOUDEN
15090000000	Hulpmiddelen voor eten en drinken
18000000000	INRICHTINGSELEMENTEN EN AANPASSINGEN VOOR WONINGEN EN ANDERE GEBOUWEN
18030000000	Tafels
18090000000	Zitmeubilair
18100000000	Accessoires voor zitmeubilair
18120000000	Bedden
18150000000	Hulpmiddelen voor verstellen van hoogte van meubilair
18180000000	Steungevende handsteunen en trekstangen
22000000000	HULPMIDDELEN VOOR COMMUNICATIE EN INFORMATIE
22030000000	Hulpmiddelen voor zien
22060000000	Hulpmiddelen voor horen
22090000000	Hulpmiddelen voor produceren van stemgeluid
22120000000	Hulpmiddelen voor tekenen en schrijven
22150000000	Hulpmiddelen voor rekenen
22180000000	Hulpmiddelen voor opnemen, afspelen en weergeven van auditieve en visuele informatie
22210000000	Hulpmiddelen voor face-to-face communicatie
22240000000	Hulpmiddelen voor telefoneren en telefonisch berichtenverkeer
22270000000	Hulpmiddelen voor waarschuwen, aanduiden, herinneren en signaleren
22300000000	Hulpmiddelen voor lezen

- tabel A4 wordt vervolgd -

- tabel A4 wordt vervolgd -

223300000000	Computers, beeldschermen en computerterminals
223600000000	Hulpmiddelen voor invoeren van gegevens in computers
223900000000	Hulpmiddelen voor genereren van uitvoer van computers
240000000000	HULPMIDDELEN VOOR HANTEREN VAN VOORWERPEN EN GOEDEREN
241300000000	Hulpmiddelen voor bediening op afstand
241800000000	Hulpmiddelen voor ondersteunen of vervangen van armfunctie, handfunctie, vingerfunctie of een combinatie van deze functies
243600000000	Hulpmiddelen voor dragen en vervoeren
270000000000	HULPMIDDELEN VOOR VERBETEREN EN BEOORDELEN VAN FYSIEKE OMGEVING
280000000000	HULPMIDDELEN VOOR WERK EN VOOR TRAINEN VAN BEROEPSCOMPETENTIES
280300000000	Werkmeubilair en inrichtingselementen
280900000000	Hulpmiddelen voor heffen en verplaatsen van objecten op de werkplek
281500000000	Machines en gereedschap voor op werkplek

* Verdere indeling op subgroepen is op aanvraag verkrijgbaar.

Bijlage B: Methodische verantwoording

Bronnen en gebruikte methoden

Voor het rapport 'Reumatische aandoeningen in Nederland' zijn verschillende bronnen gebruikt. Hieronder volgt een korte omschrijving van deze bronnen. Per bron wordt de periode vermeld waarover ze geraadpleegd zijn en welk type informatie ze bevatten. Bij elke bron wordt ook vermeld bij welke onderdelen in het rapport ze gebruikt zijn. Indien van toepassing wordt de gebruikte rekenmethode, de omschrijving van de gevalideerde vragenlijst, of het gebruik van extra bronnen vermeld.

B.1: NIVEL Zorgregistraties eerste lijn

Beschrijving NIVEL Zorgregistraties eerste lijn

NIVEL Zorgregistraties eerste lijn maakt gebruik van gegevens die routinematig in de zorg worden verzameld. In de periode 2010 – 2013, de periode waarover in dit rapport wordt gerapporteerd, deden 355 huisartsenpraktijken mee, met bijna 1,1 miljoen ingeschreven patiënten (www.nivel.nl/zorgregistraties). De gegevens uit NIVEL Zorgregistraties zijn representatief voor de Nederlandse bevolking wat betreft leeftijd, geslacht, inkomen en stedelijkheid. De praktijken zijn verspreid over het land. De huisartsen die gegevens aanleveren aan NIVEL Zorgregistraties zijn representatief voor alle Nederlandse huisartsen wat betreft de praktijkvoering. Het betreft hierbij aspecten als toegankelijkheid, zorgcoördinatie, multidisciplinair samenwerken en deelname aan kwaliteit bevorderende activiteiten.

Sinds 2001 verzamelen NIVEL Zorgregistraties gegevens over het volledige ziekteaanbod in de huisartspraktijk en de behandeling door de huisarts. De huisarts geeft per contact aan voor welke klacht/aandoening de patiënt contact heeft gehad. Daarnaast zijn per ingeschreven patiënt ook gegevens over voorgeschreven medicatie en verwijzingen beschikbaar en bevatten NIVEL Zorgregistraties gegevens over een aantal basiskenmerken van de patiënt.

Toepassing gegevens NIVEL Zorgregistraties eerste lijn

De gegevens van de patiënten uit NIVEL Zorgregistraties eerste lijn zijn gebruikt als basis voor dit rapport (bijlage A). Waar mogelijk zijn gegevens van andere registraties aan deze gegevens gekoppeld (zie B2 en B4). Door het gebruik van NIVEL Zorgregistraties was het mogelijk om mensen met reumatische aandoeningen te vergelijken met mensen zonder reumatische aandoeningen. Doordat in Nederland in principe iedereen is ingeschreven bij de huisarts en NIVEL Zorgregistraties representatief is voor de Nederlandse bevolking, was het hiermee mogelijk om mensen met een reumatische aandoening te vergelijken met de Nederlandse bevolking.

De gegevens uit NIVEL Zorgregistraties (zonder koppeling aan andere databronnen) zijn voor de volgende onderdelen van dit rapport gebruikt: incidentie en prevalentie van de verschillende reumatische aandoeningen en het gebruik en de kosten van de huisartsenzorg voor patiënten met reumatische aandoeningen. Hieronder worden de gebruikte methoden voor deze onderdelen besproken.

Prevalentie en Incidentie

Huisartsen registreren diagnoses met behulp van ICPC-codes. In NIVEL Zorgregistraties kan daarom onderscheid worden gemaakt tussen de reumatische aandoeningen: artrose (L84, L89, L90, L91), jicht (T92), osteoporose (L95) en chronische ontstekingsreuma (L88). Hiermee is de indeling aangehouden die door huisartsen wordt gehanteerd.

Huisartsen registreren het aantal kwartalen dat iemand staat ingeschreven in een jaar. De kwartalen dat iemand staat ingeschreven bij de huisarts, zijn gebruikt als noemer om de incidentie en prevalentie te berekenen. Het aantal persoonsjaren is gedefinieerd als het aandeel van het kalenderjaar 2013 dat iemand bij de huisarts staat ingeschreven. De prevalentie is berekend als de som van alle patiënten met een specifieke reumatische aandoening op enig moment in 2013 gedeeld door het aantal persoonsjaren van de totale populatie in 2013 (oftewel de jaarprevalentie). De incidentie is berekend als de som van alle nieuwe reumatische diagnoses in 2013 gedeeld door het aantal persoonsjaren van de totale populatie in 2013.

Gebruik en kosten huisartsenzorg

Voor het gebruik van huisartsenzorg zijn de contacten van mensen met een reumatische aandoeningen bij de huisarts geteld. Hierbij werden alleen de contacten met de huisarts meegenomen. Hieronder vallen spreekuurbezoeken (ctgcode 12000 en 12001), telefonische contacten (ctgcode 12004) en huisbezoeken (ctgcode 12002 & 12003). De kosten van deze contacten zijn gebaseerd op de tariefbeschikking 2013.

B.2: Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) gekoppeld aan NIVEL Zorgregistraties

Beschrijving CBS

Het CBS beschikt over vele gegevens van de algemene bevolking die gekoppeld kunnen worden aan NIVEL Zorgregistraties eerste lijn. Voor dit rapport zijn de volgende gegevens van het CBS gebruikt: het integraal huishoudinkomen, gebruik van thuiszorg en gegevens omtrent overlijden en doodsoorzaken.

Toepassing gegevens CBS

Voor dit rapport zijn gegevens van het CBS gekoppeld aan gegevens van NIVEL Zorgregistraties eerste lijn. Hierdoor werd het mogelijk om in de gegevens van het

CBS onderscheid te maken tussen mensen met en zonder reuma. De gegevens zijn gekoppeld met een waarschijnlijkheidskoppeling op basis van geboortedatum, geslacht en viercijferige postcode. Met deze methode kon 80% van de mensen in NIVEL Zorgregistraties gekoppeld worden aan gegevens van het CBS. Deze gekoppelde gegevens zijn voor de volgende onderdelen van het rapport gebruikt: sterfte en doodsoorzaken, gebruik van thuiszorg en de financiële situatie van mensen met een reumatische aandoening. Hieronder worden de gebruikte methoden voor deze onderdelen besproken.

Sterfte en doodsoorzaken

In NIVEL Zorgregistraties zijn mensen ouder dan 18 jaar geselecteerd die in de jaren 2010-2013 de diagnose chronische ontstekingsreuma, artrose, jicht of osteoporose hadden. Dit is gebeurd middels de door de huisarts geregistreerde diagnoses (ICPC codes). Sterftecijfers voor deze groep mensen met een reumatische aandoening zijn vervolgens vergeleken met de algemene bevolking door middel van een 'Gestandaardiseerde Mortaliteits Ratio' (SMR): de verhouding tussen de werkelijke sterfte bij mensen met een reumatische aandoening en de verwachte sterfte op basis van leeftijd en geslacht. Deze verwachte sterfte kon berekend worden op basis van gegevens van NIVEL Zorgregistraties, doordat de totale populatie representatief is voor de algemene bevolking (C2). Een SMR met een waarde van 1,0 betekent dat de waargenomen sterfte voor een bepaalde groep gelijk is aan de verwachte sterfte voor die groep op basis van leeftijd en geslacht. Een SMR met een waarde groter dan 1,0 betekent dat de sterfte hoger is in een bepaalde groep dan verwacht, en een SMR met een waarde kleiner dan 1,0 betekent dat de sterfte lager is dan mag worden verwacht. Deze berekeningen zijn per definitie een schatting met daar omheen een betrouwbaarheidsmarge. Indien de waarde 1,0 binnen deze marge ligt, had de schatting ook 1,0 kunnen zijn en is de waargenomen sterfte gelijk aan de verwachte sterfte. Vervolgens zijn gestandaardiseerde mortaliteitsratio's berekend voor verschillende subgroepen op basis van geslacht, leeftijd, aanwezigheid van de vijf meest voorkomende chronische ziektes bij mensen met een reumatische aandoening (kanker, diabetes mellitus, coronaire hartziekten, COPD en dementie), stedelijkheid, inkomen en gezinssamenstelling.

Naast het aantal overleden mensen is gekeken naar de oorzaak van overlijden. De 10 meest voorkomende doodsoorzaken bij mensen met een reumatische aandoening en het aantal mensen dat overlijdt aan specifieke aandoeningen zijn vergeleken met de algemene bevolking.

Gebruik van thuiszorg

Naast het zelfgerapporteerd gebruik van voorzieningen afkomstig uit het NPCG (zie B3), is gebruik van thuiszorg berekend op basis van op gegevens van het CBS over het jaar 2013. Hierbij is gekeken naar het gebruik van huishoudelijke hulp,

persoonlijke verzorging en verpleging door patiënten met een reumatische aandoening en de Nederlandse populatie.

Huishoudinkomen

Het huishoudinkomen is gebruikt om de mensen met een reumatische aandoening te vergelijken met de Nederlandse populatie. Hiervoor zijn de percentages mensen met een laag, gemiddeld en hoog inkomen in beide groepen met elkaar vergeleken.

B.3 Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG)

Beschrijving NPCG

Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) bestaat uit circa 3500 zelfstandig wonende mensen van 15 jaar en ouder met een somatische chronische ziekte en/of matige of ernstige lichamelijke beperkingen (Cozijnsen 2015). Deelnemers aan het NPCG doen jaarlijks mee aan twee reguliere (online of schriftelijke) enquêtes en kunnen daarnaast voor ander onderzoek worden gevraagd.

Toepassing gegevens NPCG

Voor dit rapport zijn gegevens van reguliere enquêtes over de jaren 2014 en 2015 gebruikt. Daarnaast is voor dit rapport begin 2016 een extra enquête gehouden onder de deelnemers van het NPCG met een of meerdere reumatische aandoeningen. De respons was 75%-77% in de jaren 2014-2015 en 65% voor de extra enquête in 2016. De gegevens uit de enquêtes van het NPCG zijn voor de volgende onderdelen gebruikt: kwaliteit van leven, kennis van gezondheid, gebruik van voorzieningen, mantelzorg, zorggebruik, sociale en maatschappelijke participatie, kwaliteit van de zorg en arbeidsparticipatie. Alle waarden zijn gewogen naar leeftijd en geslacht. De omvang van het panel per vragenlijst is beperkt. Met name de jongere mensen (onder de 45 jaar) zijn minder frequent vertegenwoordigd dan in de algehele populatie met een reumatische aandoening. Dit dient men in gedachten te houden bij het lezen van dit rapport.

Kwaliteit van leven

Gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven is gemeten met de Rand-36. (Aaronson 2015) Daarnaast is gevraagd naar ervaren problemen in het dagelijks leven (van 'geen problemen' tot 'niet in staat activiteiten uit te voeren'). Persoonlijk welzijn is gemeten met de welzijnsindex van het CBS. Deze vraagt mensen aan te geven hoe tevreden ze zijn met 9 aspecten van hun leven en hun leven in het algemeen op een schaal van 1 tot 10. Daarnaast is aan mensen met een reumatische aandoening gevraagd of zij in hun eigen woorden konden aangeven wat zij ervaren als de grootste invloed op het dagelijks leven als gevolg van hun reumatische aandoening. De antwoorden zijn gelabeld met een code die weergeeft waar het (onderdeel van het) antwoord over gaat. De codes zijn ontstaan door de

data open te coderen. Een antwoord kan gecodeerd zijn met meerdere codes, maar een code kan maar één keer binnen een antwoord voorkomen. Er zijn 15 codes gevormd. Ervaren onbegrip is gemeten met de Illness Invalidation Inventory (3*1) (Kool 2010). Ook is berekend voor verschillende subgroepen (wel/geen beperkingen, aandoening wel/niet zichtbaar).

Kennis van gezondheid

Zelfmanagement is gemeten met de Partners in Health scale (PIH) (Heijmans 2015, Battersby 2003). Zelfmanagement is berekend voor verschillende subgroepen (wel/geen beperking en alleenstaand/samenwonend). Wat betreft leefstijl is gevraagd op een schaal van 0-8 aan te geven hoe gezond mensen leven (een vraag uit bovengenoemde PIH). Ook is gevraagd of de huisarts leefstijladvies heeft gegeven en of dit is opgevolgd. Als laatste is gevraagd of mensen hun eetpatroon hebben aangepast vanwege de reumatische aandoening. De financiële situatie van mensen is nagevraagd via 5 categorieën (van 'ik moet schulden maken' tot 'ik houd veel geld over') en de tevredenheid over de financiële situatie op een schaal van 1 tot 10 (een vraag uit de welzijnsindex van het CBS). Als laatste is informatie gevraagd over de zorgverzekering (soort basisverzekering, aanvullende verzekering en medische selectie).

Gebruik voorzieningen

Gebruik van Wmo-voorzieningen, ondersteuning bij activiteiten, aangepast vervoer en technologische hulpmiddelen is ook uitgevraagd in de vragenlijsten van het NPCG. Om bekendheid met sociale instanties in te schatten is mensen gevraagd of ze wisten bij welke instanties ze moeten zijn voor het aanvragen van voorzieningen of ondersteuning.

Mantelzorg

Aan mensen met een reumatische aandoening is gevraagd of zij mantelzorg ontvangen en, zo ja, van wie. Daarnaast is gevraagd welke taken de mantelzorger uitvoert. Ook is gevraagd of mensen met een reumatische aandoening meer behoefte hebben aan hulp van bijvoorbeeld mensen in de buurt. Resultaten van deze vragen zijn afgezet tegen normscores van mensen met chronische ziekten (Waverijn 2015a).

Zorggebruik

Aan mensen met een reumatische aandoening uit het NPCG is ook gevraagd welke zorg zij gebruiken. Het betreft hier de volgende typen zorg: ziekenhuiszorg, thuiszorg, fysiotherapie, apotheekzorg, het gebruik van alternatieve geneeswijzen, het gebruik van medicijnen zonder recept en eHealth. Onder eHealth viel het zelf uitvoeren en versturen van metingen, zoals bloeddruk, gewicht en bloedsuiker, en het gebruik van beeldverbinding(en) met zorgverleners en mantelzorgers. Gebruik van eHealth is uitgesplitst voor mensen onder en boven de 65 jaar. Ten slotte is

ook aan mensen met een reumatische aandoening gevraagd naar het mijden van huisartsenbezoek en vervolgzorg en de redenen hiervoor.

Sociale en maatschappelijke participatie

Voor het onderdeel sociale en maatschappelijke participatie is eenzaamheid gemeten aan de hand van de eenzaamheidsschaal van de Jong Gierveld en Kamphuis (de Jong Gierveld, 1985). Daarnaast is nagevraagd hoe vaak mensen sociale contacten hebben, gebruik maken van voorzieningen en deelnemen aan sociale activiteiten.

Kwaliteit van de zorg

Allereerst is bezoek aan medisch specialist en gespecialiseerd verpleegkundige nagevraagd en zijn enkele vragen gesteld over de kwaliteit van de ontvangen zorg van de specialist, gespecialiseerd verpleegkundige, apotheker en de afstemming van de zorg. Daarnaast is gevraagd een rapportcijfer te geven aan de huisarts, specialist, gespecialiseerd verpleegkundige, apotheker en fysiotherapeut. Om de kwaliteit rond de diagnose te kunnen inschatten, is gevraagd hoeveel tijd er is verstreken tussen de eerste symptomen, het eerste huisartsbezoek, de verwijzing naar de specialist en de uiteindelijke diagnose.

Arbeidsparticipatie

Voor dit onderdeel zijn gegevens van reguliere enquêtes van het NPCG over de jaren 2014, 2015 en 2016 gebruikt. Hierbij zijn alleen mensen uit de leeftijdscategorie 40-64 meegenomen, omdat de aantallen in de jongere leeftijdscategorieën erg laag waren en mensen uit de oudere leeftijdscategorieën niet meer tot de arbeidspopulatie behoren. De analyses die behoren bij arbeidsparticipatie zijn uitgevoerd door het RIVM.

B.4 Vektis gekoppeld aan NIVEL Zorgregistraties

Beschrijving Vektis

Vektis beschikt over declaratiegegevens van de zorgverzekeraars in Nederland. Hierdoor beschikt Vektis over gegevens van verzekerden in Nederland, zoals gegevens over de consumptie van ziekenhuiszorg en medisch-specialistische hulp, voorgeschreven medicatie en geleverde hulpmiddelen. Tot slot is er informatie beschikbaar met betrekking tot de verzekeringsvorm van de verzekerde.

Toepassing gegevens Vektis

Voor dit rapport zijn gegevens van Vektis gekoppeld aan de gegevens uit NIVEL Zorgregistraties eerste lijn. Hiervoor is gebruik gemaakt van een waarschijnlijkheidskoppeling op basis van geboortedatum, geslacht en postcode. In totaal kon 80% van de populatie in NIVEL Zorgregistraties uniek gekoppeld worden aan gegevens van Vektis. Voor dit rapport is gebruik gemaakt van declaratiegegevens uit 2013 van de detailinformatiesystemen voor ziekenhuiszorg (QZ-systeem), voor het hulpmiddelengebruik (DISH-systeem), voor het

extramurale geneesmiddelengebruik (FIS-systeem) en voor verzekerdekenmerken (BASIC-systeem). De gekoppelde gegevens van Vektis en NIVEL Zorgregistraties eerste lijn zijn voor de volgende onderdelen van dit rapport gebruikt: het gebruik van tweedelijnszorg en het zorggebruik van fibromyalgie. Hieronder wordt de methode voor dit onderdeel besproken.

Zorggebruik in de tweede lijn

Zorggebruik in de tweede lijn is in kaart gebracht voor alle reumatische aandoeningen met gedeclareerde zorg. Daarnaast is het type medische behandeling, extramuraal geneesmiddelengebruik en de zorgkosten gerapporteerd voor de vier hoofdaandoeningen (artrose, jicht, osteoporose en chronische ontstekingsreuma) en fibromyalgie. Vanwege kleine aantallen is het hulpmiddelengebruik alleen gerapporteerd voor de vier hoofdaandoeningen. Zorggebruik is gerapporteerd per 1.000 mensen in NIVEL Zorgregistraties met de betreffende reumatische aandoening(en) die werden onderzocht.

Ziekenhuiszorg

Uit het QZ-systeem van Vektis zijn alle ziekenhuiszorgdeclaraties met een reumatische aandoening gerelateerde DBC-code (gerapporteerd in bijlage A) gehaald. Een DBC is een pakketje zorg met informatie over de diagnose en de behandeling die een patiënt krijgt. Aan elke DBC hangt een vast tarief. Na het afsluiten van het zorgtraject ontvangt de patiënt, of de zorgverzekeraar, de rekening die gebaseerd is op de DBC. Door de koppeling van NIVEL Zorgregistraties, waarin diagnoses zijn geregistreerd met ICPC-codes, met de DBC-codes uit Vektis, is onderscheid gemaakt tussen ziekenhuiszorg voor de vier reumatische hoofdaandoeningen.

Voor reumatische aandoeningen die minder frequent in de huisartsenpraktijk voorkomen, bestaat geen eenduidige ICPC-codering door huisartsen. Voor deze reumatische aandoeningen is het dan ook niet mogelijk om NIVEL Zorgregistraties als uitgangspunt te gebruiken voor de identificatie van het zorggebruik in de tweede lijn. Om toch inzicht te krijgen in het tweedelijns zorggebruik voor deze reumatische aandoeningen is een omgekeerde strategie gebruikt ten opzichte van de reumatische aandoeningen die wel bij de huisarts worden geregistreerd. Voor de reumatische aandoeningen die niet bij de huisarts worden geregistreerd zijn patiënten met deze aandoeningen geselecteerd op basis van DBC's voor deze aandoeningen in de zorggegevens van Vektis voor de tweede lijn. Dit is gedaan voor het jaar 2013. De patiënten die we vinden op basis van deze DBC's werden weer gekoppeld aan de gegevens van NIVEL Zorgregistraties zodat het zorggebruik van mensen met deze aandoeningen per 1.000 mensen in kaart kon worden gebracht.

Farmaciedeclaraties

Uit het QF-systeem van Vektis zijn alle farmaciedeclaraties met een relevante ATC-code gehaald. Zie bijlage A voor de lijst met ATC-codes waarvoor declaraties in QF zijn gezocht. In de ATC-code worden geneesmiddelen eerst ingedeeld in groepen naar het orgaan of systeem waarop ze werkzaam zijn en daarna op therapeutische en chemische eigenschappen. Er is een indeling in vijf niveaus. In dit rapport zijn de meest gedeclareerde prescripties (de top 5) per aandoening weergegeven op ATC-niveau 5. Dit representeert de subgroep voor de chemische stof.

Hulpmiddeldeclaraties

Uit het DISH-systeem zijn alle hulpmiddeldeclaraties met een relevante GPH-code gehaald (Generieke productcode hulpmiddelen). Elke GPH-code representeert een specifiek hulpmiddel.

Zie bijlage A voor de lijst met GPH-codes waarvoor hulpmiddelendeclaraties in DISH zijn gezocht.

In dit rapport zijn de meest gedeclareerde hulpmiddelen (de top 5) per aandoening gerapporteerd.

B.5 Gegevens van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)

Beschrijving en toepassing gegevens RIVM

Het RIVM onderzoekt de volksgezondheid en het milieu in Nederland. Onder deze onderzoeken vallen de Kosten van Ziektenstudie en het berekenen van de totale hoeveelheid gezondheid die verloren gaat in de bevolking door ziekten. De gegevens uit deze onderzoeken worden in dit rapport gebruikt voor de onderdelen: kosten van reuma en ziektelast (DALY's).

Uit de databronnen van het RIVM kan alleen een opsplitsing gemaakt worden naar chronische ontstekingsreuma, osteoporose en artrose. Dit betekent dat er over jicht geen informatie beschikbaar is over de kosten (uit de Kosten van Ziektenstudie) of over DALY's.

Kosten van reuma

De Kosten van Ziektenstudie wordt vierjaarlijks uitgevoerd door het RIVM, in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Deze studie rapporteert over de totale Nederlandse zorguitgaven. Voor dit rapport zijn gegevens over de zorgkosten van reumatische aandoeningen ontleend aan de Kosten van Ziektenstudie gerapporteerd in 2013. Hierin zijn de zorgkosten berekend over het kalenderjaar 2011.

DALY's

Het RIVM publiceert elke vier jaar in de Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV) voor een selectie van ruim 50 aandoeningen het aantal DALY's. De DALY (Disability-Adjusted Life-Year) is een maat voor de totale hoeveelheid gezondheid die verloren gaat in een bevolking door ziekte (de ziektelast) (Murray 1996). Kort gezegd wordt voor elke aandoening apart de ziektelast berekend als de som van de 'ziektejaarequivalenten' (Years Lived with Disability, YLD) en het aantal verloren levensjaren (Years of Life Lost, YLL). Ziektejaarequivalenten staan voor het aantal levensjaren met ziekte met een weging voor de ernst van deze ziekte. Dit getal is hoger naarmate iemand langer leeft met de aandoening in combinatie met de 'last' die iemand ervaart. Ziektejaarequivalenten zeggen dus iets over verlies aan kwaliteit van leven. Verloren levensjaren staan voor het aantal jaren dat men eerder dan geschat op basis van leeftijd en geslacht overlijdt door ziekte. De optelling van YLD en YLL bepaalt de DALY voor een aandoening. Dit getal krijgt betekenis zodra meerdere aandoeningen naast elkaar gezet worden en er een ranking gemaakt kan worden. In de VTV-2014 zijn de DALY's berekend met cijfers over het jaar 2011 (zie ook www.VZinfo.nl). Voor dit rapport is de ziektelast van de verschillende reumatische aandoeningen afgezet tegen de top 5 van ziekten/aandoeningen met de meeste ziektelast in 2011.

B.6 Reade

Beschrijving Reade

Reade is een fusie-organisatie van het Jan van Breemen Instituut en Revalidatiecentrum Amsterdam. Reade heeft een van de grootste reumatologie poliklinieken in Nederland met jaarlijks 6500 eerste consulten, 44.000 vervolconsulten en meer dan 1100 dagbehandelingen van patiënten met chronische (inflammatoire) reumatische aandoeningen. Een groot deel van deze patiënten wordt jarenlang systematisch gevolgd. Van deze patiënten wordt naast data over ziekteactiviteit, laboratorium en radiologische gegevens ook regelmatig gegevens vastgelegd over de ervaren gezondheid en beperkingen in het dagelijks functioneren.

Toepassing gegevens Reade

Voor dit rapport zijn gegevens over ziekteactiviteit, behandeling en kwaliteit van leven verzameld van een groep patiënten met axiale spondyloarthritis (ax-SpA) en reumatoïde artritis die jarenlang systematisch gevolgd zijn. Gegevens uit 2015 worden gerapporteerd.

B.7 Beroepsverenigingen

Beschrijving en toepassing gegevens beroepsverenigingen

Om inzicht te krijgen in het aanbod van reumazorg is contact opgenomen met de volgende (beroeps)verenigingen en instanties: Nederlandse Vereniging voor

Reumatologen (NVR), Netherlands Rheumatoid Arthritis Surgical Society (Nerass), Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck (VvOCM), Koninklijk Nederlands Genootschap voor de Fysiotherapie (KNGF), Nederlandse Health Professionals Reumatologie (NHPR) en ProVoet. Daarnaast zijn gegevens ontleend aan de website Kies uw Reumazorg. Kies uw Reumazorg is ontwikkeld door het Reumafonds met ondersteuning van MediQuest.

B.8 Literatuuronderzoek

Voor de onderdelen internationale prevalentie en incidentie van reumatische aandoeningen en zwangerschap bij reumatische aandoeningen van dit rapport is literatuuronderzoek uitgevoerd. De gebruikte methoden voor beide onderdelen staan hieronder beschreven.

Prevalentie en incidentie internationaal

Literatuuroverzichten zijn gemaakt voor reumatoïde artritis, artrose, jicht, osteoporose, axiale spondyloartritis, jeugdreuma en fibromyalgie. In PubMed is naar relevante literatuur gezocht met combinaties van zoektermen ('arthritis', 'incidence', 'prevalence' etc.). Er is hoofdzakelijk gezocht naar (systematische) reviews en meta-analyses. Uit deze overzichtsartikelen zijn de studies geselecteerd die gepubliceerd zijn in het kalenderjaar 2000 en recenter. Hiervoor is gekozen om aan te sluiten bij de huidige diagnostische criteria en mogelijkheden. Volledigheid wordt niet gepretendeerd, want het betreft geen systematisch literatuuronderzoek ('systematic review'). Ook de kwaliteit van de artikelen is niet beoordeeld. Het jaartal (de periode) waarin de originele studie(s) gepubliceerd is (zijn), staat bij de resultaten vermeld onder 'Periode'. Onder 'Bron' staat het jaartal waarin het overzichtsartikel gepubliceerd is.

Zwangerschap bij reuma

In PubMed is naar recente literatuur gezocht met combinaties van zoektermen ('pregnancy', 'fertility', 'lactation', 'rheumatic diseases', 'arthritis', 'spondylarthritis', 'gout'). Er is hoofdzakelijk gezocht naar (systematische) reviews en meta-analyses met als doel om een beknopt overzicht te geven van onderzoeksbevindingen over vruchtbaarheid en zwangerschap bij chronische ontstekingsreuma, in het bijzonder reumatoïde artritis. Zwangerschap en ax-SpA gaan namelijk relatief goed samen. De combinatie van jicht en zwangerschap is zeldzaam waardoor er hierover geen recente literatuur bekend is.

Software

De open vraag over wat mensen met een reumatische aandoening als grootste beperking van hun aandoening ervaren, is geanalyseerd met behulp van de kwalitatieve data analyse software MAXQDA. De overige analyses zijn uitgevoerd in de statistische software pakketten Stata 13.0 en SAS (9.4).