

## Meer informatie

### Reumafonds

Postbus 59091  
1040 KB Amsterdam

t 020 589 64 64

reumafonds.nl  
info@reumafonds.nl

### Aanmelden als vrijwilliger

t 020 589 64 71  
vrijwilligers@reumafonds.nl

### U kunt ons volgen

f Facebook.com/Reumafonds  
@Reumafonds

Dit is de samenvatting van het onderzoek 'Reumatische aandoeningen in Nederland', in 2016 uitgevoerd door:



Fotografie: B. Houweling

# Reumatische aandoeningen in Nederland

Samenvatting onderzoek 2016

# Samenvatting

 Aantal mensen met reuma\*

**2 MILJOEN**

**NEDERLANDERS**  
HEBBEN DE DIAGNOSE REUMA

Dit staat gelijk aan

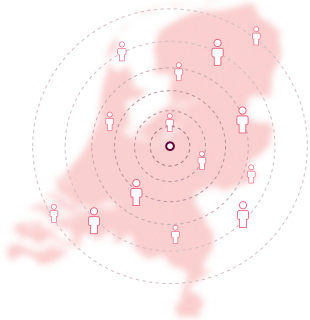
**1 OP DE 9**

**NEDERLANDERS**

en elke dag komen er

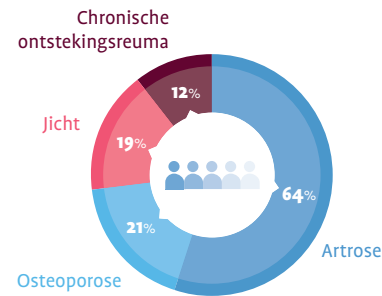
**+ 700 MENSEN**

**MET DE DIAGNOSE REUMA BIJ**



## 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 sterftekans combineert, de zogenaamde DALY (Disability Adjusted Life Years).



Dit telt op tot meer dan 100% omdat mensen meerdere vormen van reuma kunnen hebben.

## Reuma is een verzamelnaam voor verschillende aandoeningen

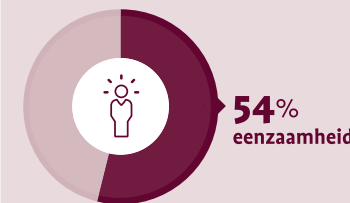
De meeste reumatische aandoeningen vallen onder de volgende vier hoofdaandoeningen: chronische ontstekingsreuma, artrose, jicht en osteoporose. Het rapport bevat een profielschets van alle reumatische aandoeningen tezamen. Daarnaast presenteren we een verdieping van de vier hoofdaandoeningen. Vervolgens 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.

## Eenzaamheid


Van alle mensen met reuma ervaart...




\* Dit onderzoek is gebaseerd op de diagnostische codering door huisartsen. Waar gesproken wordt over reuma, betreft dit alle reumatische aandoeningen die vallen onder: chronische ontstekingsreuma, artrose, jicht en osteoporose.

## Werk

De financiële impact van de ziekte is groot op mensen met reuma:

 **1 op de 2 mensen met reuma** tussen de 40 en 65 jaar...

 ...heeft **geen betaalde baan.**

 Dat is **flink** hoger dan de algemene bevolking van deze leeftijd.

## Beperkingen

**69%** van alle mensen met reuma wordt dagelijks beperkt

 **Pijn**

 **Vermoeidheid**

 **Verminderde mobiliteit**

 (klein)kinderen naar school brengen

 boodschappen doen

 fietsen

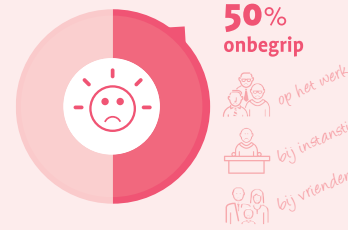
Ook hier lijkt jicht weer de uitzondering te zijn, want die groep ervaart veel minder vaak beperkingen en het percentage mensen zonder betaalde baan ligt lager (43%). Anderzijds geeft 84% van de mensen met een reumatische aandoening aan tevreden te zijn met de activiteiten en 'alles te kunnen doen'. 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 als de gemiddelde Nederlander. Voor persoonlijke verzorging geldt zelfs dat ze dit vijf keer zo vaak krijgen. Dit zien we ook terug in de

## Onbegrip

Van alle mensen met reuma ervaart...



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 als 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, die 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%).

## Fysiotherapie



**20%** van hen maakt ieder jaar **€200,- extra kosten** voor fysiotherapie.

**25** Gemiddeld **25 behandelingen** per persoon.

**10** Gemiddeld in Nederland **10 behandelingen** per persoon.

## 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.

## Fysiotherapie



**9 op de 10** mensen met reuma heeft een **aanvullende verzekering**.



**86%** van hen vanwege **oefenen fysiotherapie**.



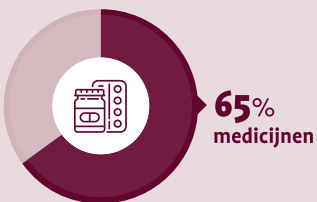
Het merendeel van de mensen met een reumatische aandoening ontvangt niet ieder jaar zorg van de medisch specialist. Veertien procent heeft specialistische zorg ontvangen in 2013 vanwege hun reumatische aandoening. Elk jaar krijgt drie procent van de mensen met een reumatische aandoening een nieuwe knie 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.

## Medicijnen

Van alle mensen met reuma gebruikt gemiddeld...



## 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.

### Voor een beter leven met reuma vandaag en een leven zonder reuma morgen

Het Reumafonds is de grootste patiëntenorganisatie voor mensen met een vorm van reuma en helpt hen om zelf hun kwaliteit van leven te verbeteren. Het Reumafonds geeft voorlichting en advies en maakt zich, samen met patiënten, sterk voor hun belangen bij politiek en zorg. Daarnaast financiert en initieert het Reumafonds wetenschappelijk reumaonderzoek naar betere behandelmethoden en genezing.