

## Gescheiden werelden?



Persoons-  
kapitaal

Economisch  
kapitaal

Cultureel  
kapitaal

Sociaal  
kapitaal

Ons kapitaal, de hulpbronnen om mee te komen in het dagelijks leven.

## **RUIJ DE HELFT HEEFT GEEN BETAALDE BAAN**

*Elke dag krijgen zeventienhonderd mensen de diagnose reuma. In totaal kampen twee miljoen Nederlanders met een vorm van reuma. Dat is een op de negen Nederlanders. Daarmee is reuma de meest voorkomende chronische ziekte in Nederland. 69 procent van de reumapatiënten wordt dagelijks beperkt door pijn, vermoeidheid of verminderde mobiliteit. Mede daardoor heeft ruim de helft van de mensen met reuma geen betaalde baan. Deze cijfers komen uit het grootschalige onderzoek dat het Reumafonds liet doen ter gelegenheid van zijn negentigjarig bestaan.*

### \* **AAN DIT DOSSIER WERKTEN MEE:**

Lavina Jamanica-Gerretsen (Reumafonds)  
Noortje Krikhaar  
Foto's: Jonas Briels

**De impact van leven met reuma wordt zwaar onderschat. De lichamelijke gevolgen zijn door betere behandelingen bij veel mensen minder zichtbaar, maar 69 procent van de mensen met reuma heeft problemen bij het dagelijks functioneren.**

"Het is goed dat het Reumafonds negentig jaar bestaat en tegelijkertijd is het jammer dat het fonds nog steeds nodig is." Kim Putters, directeur van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) en hoogleraar Beleid en Sturing van de Zorg aan de Erasmus Universiteit Rotterdam, presenteerde 18 november op het jubileum van het Reumafonds de resultaten van een grootschalig onderzoek dat het Reumafonds door het Nivel liet doen ter gelegenheid van zijn negentigjarig bestaan.

Er zijn in ons land bijna twee miljoen mensen met reuma. En daarbij zijn de mensen met fibromyalgie of wekedelenreuma nog niet eens meegeteld. Een op de negen Nederlanders heeft een reumatische aandoening en elke dag krijgen er zeventig mensen te horen dat ze reuma hebben. Dat maakt deze aandoening tot de meest voorkomende chronische ziekte in Nederland. "Ons kapitaal – oftewel de hulpbronnen om mee te komen in het dagelijks leven – bestaat uit ons persoonskapitaal; denk aan gezondheid, maar ook uit economisch, cultureel en sociaal kapitaal", legt Putters uit. "Reuma beperkt niet alleen ons persoonskapitaal, maar ook onze mogelijkheden om andere soorten kapitaal te verwerven. Zo heeft ruim de helft van de reumapatiënten geen betaalde baan."

### **Minder zichtbaar, niet minder beperkt**

"Vroeger was de aandoening meer zichtbaar. Je zag mensen met reuma in een rolstoel, je zag de gevolgen van ontstoken gewrichten. Dankzij de gevorderde wetenschap zijn die kenmerken veel minder zichtbaar, maar beperkingen zijn er nog steeds. Op de arbeidsmarkt en in het sociale leven. Ruim twee derde van de mensen met reuma heeft problemen bij het uitvoeren van dagelijkse handelingen, waaronder het doen van boodschappen, de kinderen aankleden of fietsen naar het werk. Reuma staat in ziekte last op de zevende plaats van aandoeningen. Mensen met reuma scoren lager op kwaliteit van leven in vergelijking met andere Nederlanders."

Het begrip voor de beperkingen is afgenomen doordat reuma minder zichtbaar is, constateert Putters. "Het gaat echt niet vanzelf om met zo'n aandoening deel te nemen aan de samenle-

ving. De helft van alle mensen met reuma ervaart niet alleen onbegrip op het werk, maar ook bij maatschappelijke instanties en vrienden. Van alle mensen met een reumatische aandoening geeft 54 procent aan eenzaam te zijn." Uit het onderzoek van Nivel blijkt dat de meest kwetsbare mensen de kleinste netwerken hebben. "En sociaal isolement bedreigt de ervaren kwaliteit van leven. Dat geldt ook voor mensen met reuma."

### **Gepest op het werk**

Ook merkt Putters op dat cijfers niet altijd de realiteit weergeven. "Er is een onderzoek dat meldt dat een op de vijf mensen last heeft van reuma, maar die cijfers gelden alleen voor mensen die werken. Maar 43 procent van de mensen met reuma met een (gedeeltelijke) uitkering heeft betaald werk. Anderen krijgen bij sollicitaties bijvoorbeeld te horen, dat het 'werk zich er niet toe leent' om hen aan te nemen. 16 procent van mensen met een zichtbare aandoening wordt daarmee gepest op het werk." Het is ook moeilijk om met reuma deel te nemen aan de samenleving omdat de financiële gevolgen van de aandoening groot kunnen zijn. De helft van de mensen met reuma tussen de 40 en 65 jaar heeft geen betaalde baan, maar wel hoge zorgkosten die soms voor eigen rekening komen. Mede door het afschaffen van de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtgc) in 2014 zijn die kosten gestegen.

65 procent van de patiënten gebruikt medicijnen en ruim een derde (37 procent) heeft fysiotherapie nodig. Daarom kiezen negen op de tien reumapatiënten voor een aanvullende verzekering. Daar komt nog bij dat de meeste mensen met reuma het eigen risico altijd geven omdat ze standaard gebruikmaken van zorg. Het Reumafonds doet dan ook een dringend beroep op overheid en zorgverzekeraars om met een compensatie te komen voor deze zorgkosten door bijvoorbeeld verlaging van het eigen risico en te zorgen voor een goed aanbod van oefenen fysiotherapie in zowel het basis- als het aanvullende pakket.

### **Huiverig voor de toekomst**

"Mensen met reuma maken zich niet alleen druk om de situatie nu, ze zijn ook huiverig voor de toekomst", realiseert Putters zich. Hij vraagt zich af wat de overheid de komende tijd kan en zal doen om de participatie van mensen met reuma aan de samenleving nu en in de toekomst te faciliteren en te stimuleren. Een antwoord op deze vraag kreeg hij tijdens de jubileumviering in elk geval nog niet. Dat betekent dat het Reumafonds de vinger stevig aan de pols blijft houden.

## 'MET REUMA DEELNEMEN AAN DE SAMENLEVING GAAT NIET VANZELF'

*Kim Putters, directeur Sociaal  
en Cultureel Planbureau*



# Leven met reuma

een forse impact op het dagelijks leven

anno  
2016

### Aantal mensen met reuma\*

**2 MILJOEN**  
NEDERLANDERS  
HEBLEN DE DIAGNOSE REUMA

Dit staat gelijk aan  
**1 OP DE 9**  
NEDERLANDERS

en elke dag komen er  
**+ 700 MENSEN**  
MET DE DIAGNOSE REUMA BIJ



### Beperkingen

**69%**

van alle mensen met reuma wordt dagelijks beperkt



Pijn



Vermoeidheid



Verminderde  
mobiliteit



Wenkinlezen  
naar school  
brengen



Winkelschappen  
doen



fietsen

### Onbegrip

Van alle mensen met reuma ervaart...



**50%**  
onbegrip



### Eenzaamheid

Van alle mensen met reuma ervaart...



**54%**  
eenzaamheid

### Medicijnen

Van alle mensen met reuma  
gebruikt gemiddeld...



**65%**  
medicijnen

### Fysiotherapie

**37%** van de mensen met reuma  
heeft fysiotherapie.

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

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

**25** Gemiddeld  
behandelingen per persoon.

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

**86%** van hen vanwege  
oefen- en fysiotherapie.

EIGEN  
RISICO  
SEKERE  
UITGAVE

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

Het Reumafonds is er voor 2 miljoen  
Nederlanders met een vorm van  
reuma. Het Reumafonds geeft hen  
voorslichting, advies, steun én een  
stroom in de maatschappij. We maken  
ons samen met hen sterk voor hun  
belangen bij politiek en zorg. En we  
financieren en initiëren wetenschap-  
pelijk reumaonderzoek naar betere  
behandelingsmethoden en genezing.

### Werk

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

...heeft  
geen betaalde baan.

de financiële impact  
van de ziekte is groot

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

\* De gegevens zijn afkomstig uit het onderzoek 'Reumatische aandoeningen in Nederland, ervaringen en behoeften', uitgevoerd door Nivel in opdracht van het Reumafonds. Het volledige onderzoek wordt te maken zijn beschikbaar.

\*\* 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.

Meer info: [www.reumafonds.nl](http://www.reumafonds.nl)

