



Lezing Reumafonds, 18 november 2016

Kim Putters

Directeur Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP)



Dames en heren, goedemiddag!

Ik wil graag beginnen met mijn dank uit te spreken aan de organisatie voor de eervolle uitnodiging om deze jubileumbijeenkomst te mogen inleiden. Negentig jaar Reumafonds! Aan de ene kant prachtig dat dit fonds al negentig jaar bestaat en zijn goede werk kan doen, aan de andere kant: wat jammer dat het steeds harder nodig is.

Ik had de eer en gelegenheid om een nieuw onderzoek, dat het Nivel deed in opdracht van het Reumafonds, in te zien. Het heeft ook mij scherper op het netvlies gezet hoe omvangrijk deze chronische ziekte in Nederland is en wat er bij komt kijken. Het gaat om 1,95 miljoen mensen met reuma. En dan zijn fibromyalgie en weke delen reuma nog niet meegerekend.

In totaal hebben we het dus over meer dan 2 van de ruim 17 miljoen inwoners van Nederland: ruim 11 procent van de bevolking, oftewel één op de negen Nederlanders. Hiermee is het de meest voorkomende chronische ziekte in Nederland. Ook vandaag krijgen weer 700 mensen voor het eerst te horen dat de diagnose 'reuma' bij hen is vastgesteld. En hoewel niet alle vormen van reuma samenhangen met de leeftijd, zal met de toenemende vergrijzing van Nederland het aantal mensen dat deze diagnose krijgt, toenemen. Om u een idee van de vergrijzing te geven; op 1 januari van dit jaar was ruim 18 procent van de Nederlandse bevolking 65 jaar of ouder: 1 op de ruim vijf personen. In 2030 is dat 1 op de 4, zo is de verwachting.

Bij het SCP onderzoeken wij de leefsituatie van alle inwoners in Nederland en brengen we in kaart hoe het staat met de gezondheid, het opleidingsniveau, het werk dat mensen verrichten, de taal en digitale vaardigheden, maar ook de sociale netwerken of de mate van uitsluiting daarvan. Daarmee brengen wij de hulpbronnen in kaart die mensen in meer of minder mate tot hun beschikking hebben om mee te doen in de samenleving of op de arbeidsmarkt.

Mensen met een reumatische aandoening ondervinden veel beperkingen in het dagelijks functioneren. Ze geven daarnaast aan dat zij veel last te hebben van pijn en vermoeidheid, en minder mobiel te zijn dan ze zouden willen zijn. Deze ervaringen zijn helaas niet wezenlijk veranderd in de loop der jaren, al werd vroeger een gemiddelde reumapatiënt wel veel ernstiger beperkt in zijn mobiliteit dan tegenwoordig. Reuma was daardoor toen ook zichtbaarder dan nu, omdat mensen vaker eindigden in een rolstoel, of op zijn minst met erg kromme vingers. Dankzij betere medicijnen is dat nu veel minder het geval en is reuma van een heel zichtbare ziekte, een vrijwel 'onzichtbare' ziekte geworden.

Dat is tegelijkertijd goed én slecht nieuws. Enerzijds zijn die betere medicijnen natuurlijk een heel groot goed, want mensen met een reumatische aandoening blijven nu langer mobiel of actief op de arbeidsmarkt; maar anderzijds ervaren veel van deze mensen nog

steeds erg veel pijn en ook nog steeds grote functiebeperkingen. Ze kunnen nu bijvoorbeeld wel naar de supermarkt op de hoek lopen, maar het lukt ze niet om een blikje open te maken, of hun pinpas te verwijderen uit het apparaat. Het leed is dus gebleven, alleen minder zichtbaar geworden.

De sociale gevolgen van deze toegenomen onzichtbaarheid kunnen groot zijn. Doordat de beperkingen minder zichtbaar zijn, is het begrip voor deze beperkingen in – bijvoorbeeld – de werkomgeving afgenomen. Twintig procent van de werkende reumapatiënten ervaart onbegrip op het werk. Eén op de vijf! En zij zijn nog de gelukkigen, hoe vreselijk dit ook klinkt, want meer dan de helft van de mensen met reuma onder de 65 heeft geen betaalde baan. En baanloos zijn heeft, zoals u weet, voor iedereen, ziek of niet, sociale en financiële gevolgen. Zonder een baan ontmoet je minder mensen, word je meer op jezelf teruggeworpen, en de voldoening en waardering die je uit je werk kunt halen is er niet meer.

Bij het SCP verscheen in oktober 2016 ons rapport "Beperkt in functie." Dit is de trendrapportage over ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en arbeidsdeelname van mensen met gezondheidsbeperkingen. Wat blijkt onder andere uit deze rapportage? U zult de overeenkomsten met de eerder genoemde gegevens van het Nivel herkennen. Mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering of arbeidshandicap hebben steeds minder vaak betaald werk. Het aandeel mensen met een gedeeltelijke arbeidsongeschiktheidsuitkering (WIA, WGA) dat betaald werk heeft, daalde in de periode 2008-2014 van 56% naar 43%. Een mogelijke verklaring is dat werkgevers in crisistijd minder geneigd waren om mensen met een beperking aan te nemen of in dienst te houden. Ook de samenstelling van de groep arbeidsongeschikten veranderde: zo blijken meer mensen al langere tijd arbeidsongeschikt te zijn. Het verschil in arbeidsdeelname tussen mensen met en zonder arbeidshandicap is in elk geval de afgelopen jaren groter geworden.

In 2014 had ook slechts 9% van de werkgevers specifiek beleid om mensen uit kwetsbare groepen – zoals dus mensen met reumatische aandoeningen – in dienst te nemen. De meest genoemde reden om het niet te doen, is dat het bedrijf zich er niet voor leent. Van de mensen die nu niet werken (arbeidsongeschikten niet meegeteld) zegt echter ook een kwart dat een gezondheidsbeperking de belangrijkste reden is dat zij geen werk zoeken.

Mensen met gezondheidsbeperkingen ervaren namelijk ook slechtere (sociale) omstandigheden op het werk; ze voelen zich vaker gepest (16%) dan werkenden zonder zichtbare aandoening (9%) en ervaren minder mogelijkheden om door te groeien. Mensen met een gezondheidsbeperking voelen zich ook vaker (13%) minstens wekelijks emotioneel uitgeput door het werk dan anderen (8%).

Dames en heren,

Ik zou willen stellen dat de algemene conclusie is dat veel mensen geen baan hebben vanwege hun slechte gezondheid, en dat geldt óók voor mensen die niet in aanmerking komen voor een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Dat heeft forse financiële gevolgen, zeker gegeven vaak hoge zorgkosten. Het blijkt dat 17 procent van deze mensen niet rond kan komen van het besteedbaar inkomen, teert 14% van hen in op hun spaargeld, en maakt 3 procent zelfs schulden. De eerste dingen die er dan bij inschieten zijn juist zaken als museumbezoek, concerten bijwonen, of gewoon gezellig naar een terrasje om een kopje koffie drinken. En zo leiden het niet kunnen participeren op de arbeidsmarkt en de gemiddeld minder rooskleurige financiële situatie ertoe dat reumapatiënten minder goed kunnen participeren in de maatschappij. En omdat ze minder kunnen participeren, raken ze in een sociaal isolement, soms met grote eenzaamheid tot gevolg. Ook dit blijkt uit het NIVEL-onderzoek: meer dan de helft van hen, 54%, geeft aan zich eenzaam te voelen.

Het bevestigt het SCP onderzoek waaruit blijkt dat de meest kwetsbare mensen ook vaak de kleinste netwerken hebben. Het gaat niet vanzelf om met een ziekte deel te nemen aan de samenleving, zonder hulp, familie of vrienden. Het beroep dat dan moet kunnen worden gedaan op professionele hulpverlening, ook op de werkvloer, is erg belangrijk. Dat raakt de wijze waarop de hulp is georganiseerd, ook via de zorgverzekering. Voor veel reumapatiënten is vanwege medicijngebruik en fysio de aanvullende verzekering heel wezenlijk, maar ook steeds vaker een probleem qua betaalbaarheid.

Als we arbeidsongeschikten buiten beschouwing laten, heeft één op de tien personen van 15 tot 65 jaar een arbeidshandicap. Dat wil zeggen dat hun gezondheid hen dus belemmert om werk te krijgen of te behouden. Dit aandeel is hoger onder bijstandontvangers (48%) en mensen met een werkloosheidsuitkering (12%). Maar ook voor mensen die geen recht hebben op een arbeidsongeschiktheidsuitkering is een slechte gezondheid een belangrijk oorzaak van het niet hebben van een baan. Van de mensen die nu geen baan of arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben, zegt ongeveer een kwart dat een gezondheidsbelemmering de belangrijkste reden is om niet werken. Dit geldt vooral voor mensen tussen de 45 en 55 jaar.

Is er dan geen goed nieuws te melden? Gelukkig wel.

Om even op de arbeidsomstandigheden in te gaan: uit ons onderzoek blijkt dat twee/derde van de werknemers met een zichtbare aandoening of beperking wel tevreden is met het werk dat ze doen. Dat 16% van de werkgevers in laatste 2 jaar bewust mensen uit kwetsbare groepen in dienst nam. En naast de verbeterde medicijnen die ik al eerder noemde, die grote verbeteringen hebben gebracht voor de kwaliteit van leven van mensen met reumatische aandoeningen, blijkt uit het onderzoek van het NIVEL dat

ook de kwaliteit van de zorg door hen als positief wordt ervaren. Gemiddeld geeft men de reumazorg het cijfer 8,1.

Deze tevredenheid over de zorg is overigens ook een algemeen gegeven in Nederland. Eigenlijk kan ik op basis van veel onderzoek stellen dat wij in Nederland in het algemeen redelijk tot heel tevreden zijn met de zorg van nu, maar ons vooral zorgen maken over de toekomst. De oplopende kosten. Het aantal mensen dat echt slechte zorg krijgt is klein in Nederland, maar het sentiment is wel heel negatief. Meer mensen zijn ook boos op het systeem, de bureaucratie, de zorgverzekeraars en de bestuurders met bonussen. Velen maken zich vooral heel vaak zorgen over het antwoord op de vraag of de zorg in de toekomst nog betaalbaar en beschikbaar zal zijn, of nog aan de samenleving en in sociale kringen deelgenomen kan worden. Goedkoop is duurkoop als mensen niet meer deelnemen aan de samenleving en het arbeidsproces.

De onzekerheid over de toekomst kan door de politiek, maar zeker ook door werkgevers en verzekeraars kleiner gemaakt worden. Hulpverleners, verzekeraars en ook de overheid spelen een rol om mensen te ondersteunen die moeizaam hulp kunnen krijgen. Hoe gaat hun zorg er in de toekomst uit zien? Wat betekent dat voor het combineren met werk? Welke innovaties gaan ons kwalitatief en financieel iets opleveren? Hoe maken we de zorg zo efficiënt dat mensen ook gemakkelijker aan andere onderdelen van het leven kunnen blijven deelnemen?

Het uitblijven van antwoorden op die vragen heeft grotere sociale gevolgen en kosten dan je in eerste instantie denkt. Wat kunnen dus werkgevers doen, bijvoorbeeld via CAO's en dialoog op de werkvloer om het voor mensen met reuma werkbaar te houden? Wat kunnen zorgverzekeraars en de overheid doen om de zorg betaalbaar te houden, zodat ook de effecten richting sociaal isolement beperkt blijven. Uiteindelijk is dat niet alleen goed voor levensgeluk, maar bespaart het ook zorgkosten.

Het Reumafonds speelt daar zelf ook een rol bij en zal zijn prachtige werk moeten blijven doen. Het fonds heeft daarbij dus wel de medewerking van werkgevers, verzekeraars en ook vrijwilligers nodig en donateurs nodig. Het fonds heeft daarnaast ook de overheid nodig: een overheid die onder meer voorwaarden schept voor arbeidsparticipatie van mensen met een arbeidsbeperking en tegemoetkoming in zorgkosten.

Dames en heren,

Zo kom ik tot het einde van mijn betoog. Ik steek van harte de ruim twee miljoen mensen die aan reumatische aandoeningen lijden een hart onder de riem, juist nu deze ziekte minder zichtbaar is geworden in de maatschappij. Wat kan en zal de overheid de komende tijd doen om de participatie van mensen met reumatische aandoeningen nu en

Lezing Reumafonds, 18 november 2016

in de toekomst te faciliteren en stimuleren? Ik hoop dat ik daarvoor een aantal aanzetten heb kunnen meegeven en ben benieuwd naar het antwoord!

Ik dank u hartelijk.