

onderzoek
naar de negatieve ervaringen
van hemochromatosepatiënten
in het maatschappelijke en sociale domein

Berend Bossen
3 februari 2018

aanleiding

- Naast alle medische aspecten krijgen patiënten vaak te maken met negatieve maatschappelijke en sociale aspecten als gevolg van hun ziekte, b.v. op het gebied van wonen, werken, vervoer en inkomen
- Het bestuur van de HVN is benieuwd naar de ervaringen van hemochromatosepatiënten op het gebied van maatschappelijke en sociale aspecten
- Om meer inzicht te krijgen heeft het bestuur een onderzoek uitgevoerd. Daartoe zijn alle leden (waarvan het emailadres bekend is) via de nieuwsbrief uitgenodigd om een vragenlijst in te vullen

vragenlijst

In de vragenlijst zijn 13 vragen opgenomen, waarbij gevraagd is naar negatieve ervaringen op het gebied van:

- werk en werkplek
- toegankelijkheid gebouwen
- openbaar vervoer
- OV-chipkaart
- (regio)taxi
- betalingsverkeer
- WMO-voorzieningen
- UWV
- verzekeringen / hypotheek
- pensioenen
- woonlasten
- belastingteruggave
- overige negatieve ervaringen

Per vraag kon de respondent een opmerking plaatsen

omvang

De vragenlijst is toegestuurd aan 851 leden

Er zijn 256 ingevulde vragenlijsten retour ontvangen

Dit is een respons van 30%

resultaten



vraag		"ja"	%
1	werk en werkplek	41	16 %
2	toegankelijkheid gebouwen	17	7 %
3	openbaar vervoer	14	5 %
4	OV-chipkaart	2	1 %
5	(regio)taxi	1	<1 %
6	betalingsverkeer	2	1 %
7	WMO-voorzieningen	5	2 %
8	UWV	14	5 %
9	verzekeringen / hypotheek	18	7 %
10	pensioenen	7	3 %
11	extra woonlasten	7	3 %
12	belastingteruggave	20	8 %
13	overige negatieve ervaringen	35	14 %

belangrijke opmerkingen (1)

Vraag 1: werk en werkplek

- de klachten leiden tot beëindigen werkzame leven (10 x)
- de klachten worden niet erkend en/of begrepen door werkgever (15 x)
- fysieke hinder op de werkplek (15 x)
- onbegrip bij collega's (5 x)

Vraag 2: toegankelijkheid gebouwen

- trappen (9 x)
- entree (7 x)

Vraag 3: openbaar vervoer

- instap bij bus en trein (3 x)
- lang staan / grote afstanden lopen (5 x)
- aankomst- en vertrektijden te strak op elkaar (4 x)

belangrijke opmerkingen (2)

Vraag 8: UWV

- geen erkenning van de ziekte (7 x)
- het UWV is gericht op de regels, niet op de patiënt. Ze luisteren niet (5 x)

Vraag 9: verzekeringen / hypotheek

- hogere premie (8 x)
- uit voorzorg verander ik niet van verzekeraar (4 x)
- problemen met afsluiten verzekering / hypotheek (2 x)

Vraag 10: pensioenen

- door arbeidsongeschiktheid wordt minder pensioen opgebouwd (4 x)

Vraag 12: belastingteruggave

- komen niet in aanmerking voor een vergoeding (11 x)

belangrijke opmerkingen (3)

Vraag 13: overige negatieve ervaringen

- vooroordelen / weinig begrip in de familie- en kennissenkring (17 x)
- vermindering sociale contacten (5 x)
- onbegrip bij specialisten en huisarts (6 x)