



Diabetesvereniging
Nederland

Resultaten vragenlijst Onbegrip en stigma bij chronische aandoeningen

(©2025 / Diabetesvereniging Nederland, Harteraad en Niervereniging Nederland)

Mensen met een chronische aandoening kunnen onbegrip of stigma van hun aandoening ervaren. Grote internationale studies laten zien dat mensen met een chronische aandoening te maken krijgen met negatieve oordelen over hun aandoening of de manier waarop ze met hun aandoening omgaan. Sommige mensen ervaren zelfs discriminatie. Het komt ook voor dat mensen onbegrip van hun zorgverleners ervaren.

Maar hoe zit dit in Nederland? Ter voorbereiding op het webinar *De stille last: onbegrip en stigma bij chronische aandoeningen* (dd. 7 oktober 2025) onderzochten Niervereniging Nederland, Harteraad en Diabetesvereniging Nederland dit met een online vragenlijst. Mensen met diabetes, een nieraandoening en/of een hart- of vaataandoening konden reageren.

Deelnemers vragenlijst

770 mensen vulden de vragenlijst in. 501 mensen hadden diabetes, 238 mensen hadden een hart- en/of vaataandoening en 307 mensen hadden een nieraandoening. Er waren dus mensen die meerdere aandoeningen hadden.

Ervaarde mate van onbegrip

Van de ondervraagden ervoeren 1 op de 7 mensen (14,8%) geen onbegrip van hun aandoening in hun dagelijkse leven. Ruim een kwart van de mensen (25,8%) gaf aan dat ze weinig tot gemiddeld onbegrip in hun dagelijkse leven ervaren. 1 op de 5 mensen (21,5%) ervoeren veel onbegrip.

Situaties waarin onbegrip werd ervaren

De ondervraagde mensen ervoeren vooral onbegrip in sociale situaties, specifiek rondom eten (43%), bij familie of vrienden (41%) en rondom bewegen of sporten (24%). Werk en opleiding leverde bij een kwart van de mensen (25%) onbegrip of stigma. 1 op de 7 mensen (14%) ervoerde angst dat openheid over je aandoening gevolgen heeft voor je (loop)baan. 1 op de 7 mensen (13%) ervoerde onbegrip of stigma in de zorg, dus van hun zorgverleners. 1 op de 5 mensen (20%) gaf aan dat ze zelf schuldgevoelens of schaamte over hun aandoening ervoerden.

Praten over je chronische aandoening

De helft van de ondervraagden (53%) gaf aan dat ze makkelijk over hun chronische aandoening vertellen. 1 op de 6 mensen (17%) scoorden juist laag op de vraag hoe makkelijk ze mensen over hun aandoening vertellen. Volgens de ondervraagden reageren mensen vaak begripvol (50%), nieuwsgierig (43%) of neutraal (36%) als je over je aandoening vertelt. Oordelend (14%) of ongemakkelijk (18%) komt volgens de ondervraagden minder vaak voor.



Diabetesvereniging
Nederland

Opmerkingen over je aandoening

Een derde (33%) van de ondervraagden gaf aan af en toe nare opmerkingen over hun aandoening te horen. Een kleine groep (3%) krijgt regelmatig vervelende grappen over hun aandoening.

Situaties rondom ervaren onbegrip

Tot slot werden de ondervraagden gevraagd om te vertellen in hoeverre ze het met stellingen eens waren: volledig oneens/gedeeltelijk oneens/neutral/gedeeltelijk eens/volledig eens. Hieronder staan een aantal resultaten samengevat met vermelding van (volledig + gedeeltelijk) oneens / neutral / (volledig + volledig) eens.

- Ik bespreek mijn aandoening liever niet met anderen. (oneens: 45%, neutral: 27%, eens: 28%)
- Ik vind het moeilijk om de gevolgen van mijn aandoening op mijn leven met anderen te bespreken. (oneens: 47%, neutral: 15%, eens: 38%)
- Ik voel mij schuldig als ik een afspraak niet kan nakomen door mijn aandoening. (oneens: 45%, neutral: 17%, eens: 38%)
- Ik ben bang dat ik mensen kwijtraak als ik vanwege mijn aandoening een uitnodiging afsla. (oneens: 54%, neutral: 19%, eens: 36%)
- Ik ben bang dat mensen kunnen zien dat ik een aandoening heb. (oneens: 74%, neutral: 15%, eens: 11%)
- Ik vind het vervelend dat mijn aandoening onzichtbaar is voor de omgeving. (oneens: 41%, neutral: 20%, eens: 38%)
- Ik voel mij door mijn omgeving beoordeeld over mijn aandoening. (oneens: 51%, neutral: 22%, eens: 27%)
- Ik voel mij door mijn omgeving veroordeeld vanwege mijn aandoening. (oneens: 60%, neutral: 20%, eens: 20%)
- Ik ben bang dat zorgverleners oordelen over mijn aandoening, daarom bespreek ik niet alles met mijn zorgverleners. (oneens: 78%, neutral: 11%, eens: 11%)

Ervaringen per aandoening

In de vragenlijst werden ook per aandoening specifieke vragen gesteld. 501 mensen met diabetes, 307 mensen met een nieraandoening en 238 mensen met een hart- en/of vaatziekten beantwoordden deze specifieke vragen. Sommige mensen hadden meerdere aandoeningen, en hebben daarom meerdere specifieke vragenlijsten per aandoening ingevuld.

Veel mensen gaven aan dat mensen niet goed begrijpen wat hun aandoening echt inhoudt. Bij mensen met diabetes was dat 47%, bij mensen met nieraandoeningen 67%, en bij mensen met een hart- of vaatziekten 42%.



Ruim een derde (39%) van de mensen met diabetes stelde dat mensen weleens denken dat diabetes hun eigen schuld is. Bij een nieraandoening was dit 12%. Bij hart- en vaatziekten was dat 16%.

Ruim de helft (52%) van de mensen met diabetes kreeg weleens negatieve opmerkingen over wat ze eten of drinken, sommige mensen (10%) kregen die negatieve opmerkingen vaak. Mensen met nieraandoeningen kregen 38% van de deelnemers soms en 8% van de deelnemers vaak negatieve opmerkingen rondom voeding. Bij mensen met hart- en vaatziekten was dit percentage 44% voor regelmatige opmerkingen en 6% van de deelnemers ontvingen soms negatieve opmerkingen rondom eten en drinken.

Veel van de ondervraagden hadden het gevoel dat de aandoening en de gevolgen daarvan vaak onderschat worden. Bij mensen met diabetes vond 48% dat de aandoening vaak onderschat wordt. En 42% van de ondervraagden met diabetes vond dat dit soms gebeurde. Bij mensen met nieraandoeningen gaf zelfs 59% aan dat hun aandoening vaak onderschat wordt. En nog eens 31% vond dat hun aandoening soms onderschat werd. Bij mensen met een hart- of vaatziekten zei 35% dat hun aandoening vaak, en 49% dat hun aandoening soms onderschat wordt.

De meeste mensen ervoeren vaak steun uit hun omgeving bij het omgaan met hun aandoening. Ook was er een grote groep mensen die soms steun ervoerde. Bij diabetes ervoerde 53% vaak en 39% soms steun. Bij nieraandoeningen ervoerde 45% vaak en nog eens 45% soms steun. Mensen met een hartziekten ervoerden 42% vaak en 47% soms steun vanuit hun omgeving.

Samenvattend

De conclusie van deze vragenlijst is dat er ook in Nederland mensen onbegrip en stigma door hun chronische aandoeningen ervaren. Vooral in sociale situaties, met name rondom samen eten, en op werkgebied ervaren mensen onbegrip. Een kleine groep mensen ervaart ook stigma bij zorgverleners, waardoor ze bepaalde onderwerpen minder makkelijk bespreken. Zowel zichtbaarheid van de aandoening als onzichtbaarheid kan gevoelens van onbegrip rondom de aandoening geven.

Mensen met diabetes, nieraandoening of een hart- en/of vaatziekten ervaren dat hun omgeving geen goed beeld heeft van wat hun aandoening in het dagelijkse leven inhoudt. De gevolgen van de aandoening worden vaak onderschat. Soms worden er negatieve opmerkingen gemaakt.

Er is ook goed nieuws. De meeste mensen met een chronische aandoening ervaren vaak steun van hun omgeving bij het omgaan met de aandoening.



Diabetesvereniging Nederland, Niervereniging Nederland en Hartstichting zet zich samen met andere organisaties in om mensen een realistischer beeld van de impact van chronische aandoeningen te geven. Hiermee werken we aan het verminderen van onbegrip en stigma.