

# Niet gezien

Leven met een onzichtbare ziekte

December 2025



Vlaams patiëntenplatform  
Samen sterker

## Inhoud

|                                                                              |    |
|------------------------------------------------------------------------------|----|
| INLEIDING                                                                    | 2  |
| 1. WIE NAM DEEL AAN ONZE BEVRAGING?                                          | 2  |
| 1.1. Grote respons                                                           | 2  |
| 1.2. Kenmerken van de deelnemers                                             | 2  |
| 2. DREMPELS ALS JE LEEFT MET EEN ONZICHTBARE AANDOENING                      | 6  |
| 2.1. Veel onzichtbaar lijden                                                 | 6  |
| 2.2. Onzichtbaar maakt onbegrepen                                            | 10 |
| 2.3. Fysieke last                                                            | 12 |
| 2.4. Omgaan met ziek zijn                                                    | 14 |
| 2.5. Gebrek aan sociale verbondenheid                                        | 14 |
| 2.6. Zoektocht naar zorg en ondersteuning                                    | 16 |
| 2.7. Een aangepaste (werk)omgeving                                           | 16 |
| 2.8. Financiële druk                                                         | 16 |
| 3. OVER DE DREMPEL: TIPS OM DE LAST VAN ONZICHTBAAR ZIEK-ZIJN TE VERMINDEREN | 17 |

| Redacteur                                                                          | Datum laatste aanpassing | Status        |
|------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|---------------|
| Anne Van Meerbeeck, m.m.v.<br>Lise Dehouwer, Annet<br>Wauters en Céline De Jaegher | 01.12.2025               | Finale versie |

## Inleiding

---

Met De Warmste Week vlammen we in 2025 voor mensen die onzichtbaar ziek zijn. Als Vlaams Patiëntenplatform (VPP) willen we de stemmen van deze mensen zelf luid laten klinken. Daarom hebben we een maand vóór deze solidariteitsweek een online bevraging georganiseerd. De respons was groter dan bij andere thematische consultaties die we organiseren. Dat toont hoe graag mensen die onzichtbaar ziek zijn, gezien willen worden en willen meedoen in onze samenleving.

Wij willen de vele deelnemers aan onze bevraging heel erg bedanken. De resultaten die we in dit document voorstellen, zijn een weergave van de uitdagingen waarmee ze elke dag kampen. We hopen dat deze inkijk in hun beleving mag bijdragen aan meer begrip voor hun situatie en aan een warmere, inclusieve samenleving.

## 1. Wie nam deel aan onze bevraging?

---

### 1.1. Grote respons

We lanceerden de link naar de online bevraging via de patiëntenverenigingen die zijn aangesloten bij het VPP. Tussen 12 en 27 november 2025 gingen 1015 mensen in op onze oproep om een beperkte vragenlijst in te vullen met enkele vragen over de drempels waar mensen die onzichtbaar ziek zijn, vaak op botsen. De periode om de vragen te beantwoorden, was kort. En een online bevraging is niet voor iedereen uit onze doelgroep evident. Toch namen meer mensen deel dan gewoonlijk bij onze bevestigingen over concrete thema's.

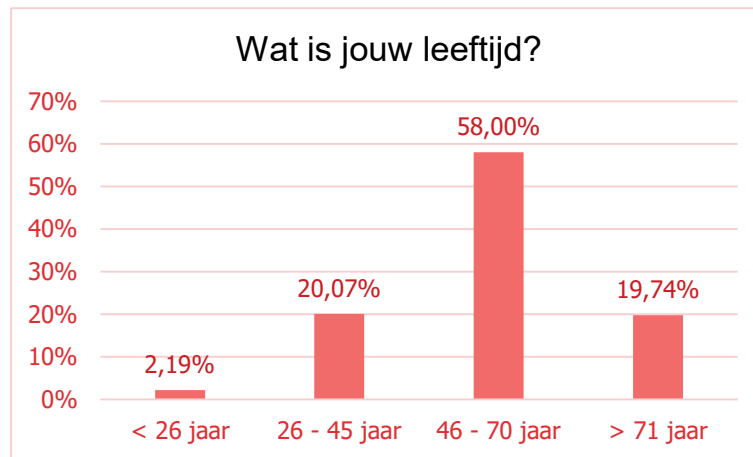
Bij de verwerking van de antwoorden bleek dat 25 mensen aangaven zelf geen chronische of langdurige aandoening te hebben. Zij konden daardoor de rest van de vragenlijst niet invullen. En een aantal mensen haakte af bij het invullen van vragen over hun ziekte, leeftijd of geslacht. Uiteindelijk hebben 829 mensen met een chronische ziekte voldoende inhoudelijke vragen ingevuld. Hun ervaringen, beperkingen en tips komen hieronder aan bod.

### 1.2. Kenmerken van de deelnemers

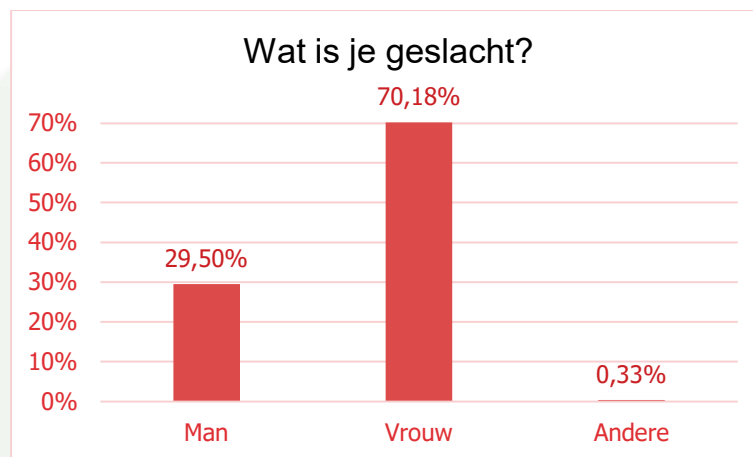
#### Leeftijd en geslacht

De leeftijd en het geslacht van de deelnemers aan onze bevraging komen overeen met het profiel van de mensen met chronische aandoeningen die we zien in verenigingen van mensen met een chronische aandoening. Ze zijn gemiddeld in de tweede helft van hun leven en meer vrouwen dan mannen nemen er een actieve rol op.

Grafiek 1 geeft een beeld van de leeftijd van de deelnemers, grafiek 2 van hun geslacht.



**Grafiek 1: leeftijdsverdeling van de deelnemers (n = 912)**



**Grafiek 2: Geslachtsverdeling van de deelnemers (n = 912)**

### Diverse aandoeningen

Onder de deelnemers zien we een diversiteit van aandoeningen en ook heel wat mensen met meer dan één aandoening. In de lijst van de genoemde aandoeningen zijn er fysieke, maar ook psychische aandoeningen. En er zijn ook zeldzame, minder gekende en minder erkende ziekten. Een greep uit de antwoorden op de open vraag 'Welke aandoening heb je?' (in willekeurige volgorde):

- Astma
- NAH (niet-aangeboren hersenletsel)
- Borstkanker
- Bipolaire stoornis
- Ziekte van Hashimoto
- MS (Multiple sclerose)
- CVS (Chronisch vermoeidheidssyndroom)
- Lupus
- ASS (Autismespectrumstoornis)
- Parkinson
- ACNES (Anterior Cutaneous Nerve Entrapment Syndrome)
- Reumatoïde artritis
- Psychotische depressie
- Fibromyalgie
- Nierfalen
- Multiple Myeloom of ziekte van Kahler
- Ziekte van Ménière
- Diabetes (type 1 of type 2)
- Essentiële trombocytose
- Depressie

- COPD (Chronische obstructieve longziekte)
- Coeliakie
- Gehoorstoornis, bijna doof
- Schizofrenie
- Neuro-endocriene tumor
- EDS (Ehlers-Danlossyndroom)
- Long covid
- Angststoornis
- Colitis Ulcerosa
- Syndroom van Sjögren
- Chronische rugpijn
- Sarcoïdose
- Ziekte van Crohn (enteritis regionalis)
- Postwhiplash-syndroom
- Slaapapneu
- IPF (idiopatische longfibrose)
- Epilepsie
- Longfibrose
- ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder)
- Clusterhoofdpijn
- Psychosegevoeligheid
- Epidermolysis bullosa
- Transplantpatiënt
- Ziekte van Lyme
- Myelofibrose (bloedkanker)
- Endometriose
- C-PTSS (Complexe posttraumatische stressstoornis)
- Sclerodermie
- Burn-out
- Ziekte van Addison

### Beperkingen methode

Bij de deelnemers die er niet toe kwamen om na de vragen over hun kenmerken ook de inhoudelijke vragen te beantwoorden, zien we relatief meer 70-plussers en mensen met meerdere aandoeningen. Daaruit leiden we af dat de digitale bevraging die we op korte tijd hebben georganiseerd, voor een deel van de mensen met chronische aandoeningen mogelijk te veeleisend was en daarom niet heel geschikt om hun stem of verhaal te vatten.

Wat vind je het meest uitdagend/lastig aan leven met een onzichtbare aandoening?

“

De veroordeling van andere mensen. Er zelf mee kunnen omgaan en aanvaarden dat je niet meer hetzelfde bent. Op zoek naar ander werk.

Last hebben van pijn die niet overgaat.

Afzien terwijl niemand iets merkt.

De impact die het heeft op je dagelijkse leven en sociale leven. En dat weinig mensen dit effectief beseffen.

Oordeel van anderen... ze zien u enkel op oké momenten. De termen die door onze maatschappij gebruikt worden ... Terwijl het al enorm moeilijk is om al mijn beperkingen te aanvaarden ... Om op jonge leeftijd niet voltijds te kunnen leven. En zoveel basiszaken niet te kunnen doen. Financieel zijn er ook grote gevolgen.

Dat mensen niet zien hoe ziek of uitgeput ik echt ben. Ik moet altijd uitleggen waarom ik iets niet kan, en sommigen denken dat ik lui ben. De pijn, vermoeidheid, angst en schaamte zijn constant aanwezig, maar van buiten zie je niets.

De onzichtbare grenzen waar je dagdagelijks op stoot en die grote impact hebben op al je rollen in je leven (betaald werk- integratie in samenleving- sociale contacten- hobby's- ouderschap- relaties-...) En het onbegrip dat vanuit onwetendheid en stigma daar vaak mee gepaard gaat. Dat zorgt ervoor dat je als patiënt soms hard twijfelt aan je eigen lichamelijke en geestelijke gewaarwordingen en dat is niet goed voor je zelfbeeld en identiteit. Eigenlijk is begrip vanuit de samenleving een soort van goedkeuring/ toestemming om eindelijk eens volgens de noden/ behoeften/ signalen van ons lichaam/ geest te mogen leven... als dat begrip ontbreekt is herstel/ verwerking/ acceptatie van je eigen lichaam zeer uitdagend.

Dat het 24/7 is en nooit eens vakantie kent.

”

## 2. Drempels als je leeft met een onzichtbare aandoening

### 2.1. Veel onzichtbaar lijden

De drempels waar mensen met onzichtbare aandoeningen op botsen, hebben we op drie manieren bevraagd:

- met een open vraag naar de meest uitdagende/lastigste aspecten van het leven met een chronische aandoening;
- met een gesloten vraag over onzichtbare drempels (waar lig je wakker van?);
- met een vraag over wat mensen verkeerd inschatten over het leven met een onzichtbare aandoening.

Om geen antwoorden te suggereren, stelden we eerst de open vraag: 'Wat vind je het meest uitdagende/lastig aan leven met een onzichtbare aandoening?' Vijf deelnemers geven als antwoord op die vraag aan dat ze (nog) niet echt uitdagingen ervaren. Maar 820 deelnemers formuleren wel één of meer uitdagende of lastige elementen van het leven met een onzichtbare aandoening.

In hun antwoorden onderscheiden we zeven aspecten of soorten drempels waarmee ze kampen. In grafiek 3 wordt duidelijk welke van die aspecten door de meeste deelnemers worden vermeld in hun beschrijving van de drempels waarop ze botsen. Verder in deze tekst gaan we dieper in op de verschillende soorten uitdagingen.

Omdat woorden vaak meer zeggen dan cijfers, bundelen we op de linkse/oneven pagina's een aantal letterlijke antwoorden. Ook uit die citaten blijken de vele kanten van onzichtbaar lijden.



**Grafiek 3: Drempels door deelnemers zelf genoemd (n = 820)**

Wat vind je het meest uitdagend/lastig aan leven met een onzichtbare aandoening?

“

Tja, dat ze onzichtbaar is en dat mensen vaak denken dat ze geneest. Ze denken dat je minder slim bent of minder kan, hoewel het te maken heeft met energie en draagkracht, niet met je intelligentie of talenten. Heel frustrerend dat je niet consistent kan zijn in alles.

Er is geen toegang tot ondersteuning tenzij je het zelf organiseert , dus dat is een bijkomende belasting.

Constante hoogtes en laagtes, de onvoorspelbaarheid.

De juiste infrastructuur vinden als je op uitstap gaat. Aangepaste Wc, geen trappen... juiste stoel om rechtop te geraken.

Er niet meer bijhoren. Ontslagen worden omwille van je ziekte. Terwijl je niet in je bed ligt, niet je haren verliest, nog wil werken enz.

In je hoofd wil je mee kunnen maar je lichaam wil niet. Het je "anders" voelen en daardoor ook niet goed genoeg voelen.

Niet meer leven maar overleven, Sociaal isolement De angst om van de ziekenkas gegooid te worden zeker met de huidige politiek en bijgevolg dakloos en nog armer te worden. Gebrek aan erkenning en begrip.

Je krijgt veel minder medeleven/spontane hulp/begrip dan iemand met een duidelijke aandoening.

Dat er constant dingen wegvallen die je niet meer kan. Telkens iets anders dat wegvalt. Het is een constant rouwproces.

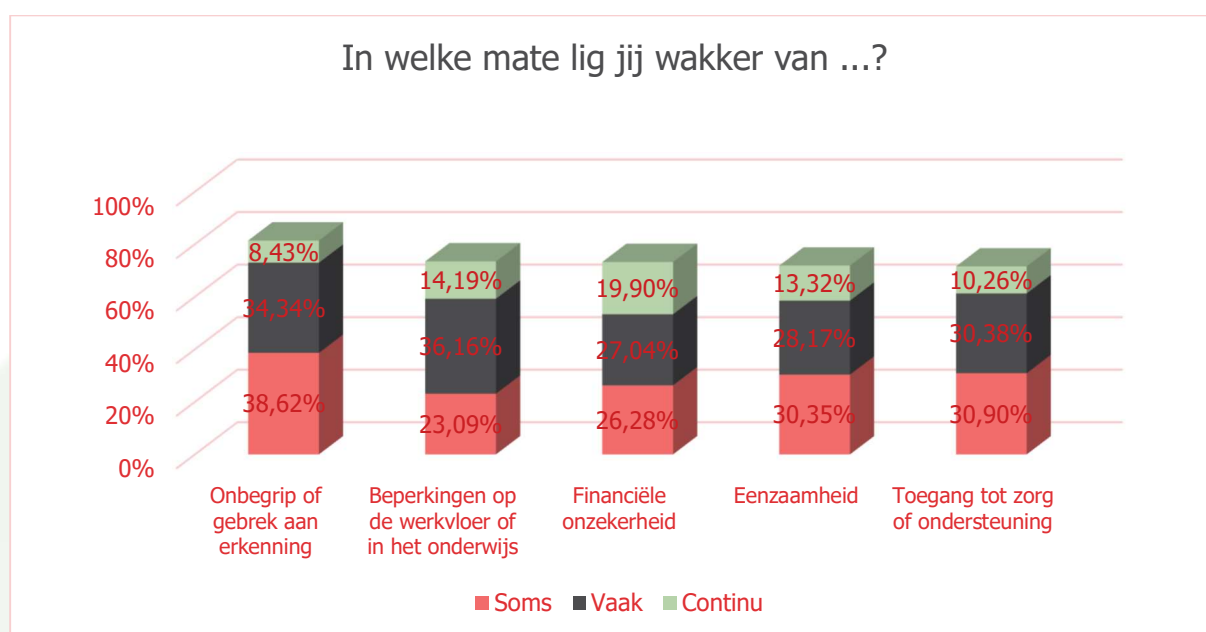
Gezonde mensen zien ziekte en beperkingen heel vaak als iets zwart-wit, terwijl ze in realiteit veelal grijs zijn.

”

Naast de open vraag naar drempels hebben we de deelnemers ook een gesloten vraag voorgelegd waarin ze konden aanduiden in welke mate ze wakker liggen van vijf specifieke drempels. Deze drempels kozen we omdat we ze in het verleden al hoorden van mensen met chronische aandoeningen:

- Onbegrip of gebrek aan erkenning
- Beperkingen op de werkvloer of in het onderwijs
- Toegang tot zorg en ondersteuning
- Financiële onzekerheid
- Eenzaamheid

Grafiek 4 toont in welke mate de deelnemers van elk van die drempels wakker liggen. Enkel de antwoordopties 'soms', 'vaak' en 'continuu' worden hier geteld. De percentages van deelnemers die er 'nooit' of 'zelden' van wakker liggen, zie je dus niet in de grafiek.



**Grafiek 4: uitdagingen waar de deelnemers wakker van liggen (n = 797)**

Ook hier blijken onbegrip en gebrek aan erkenning (81% ) het grootste obstakel te vormen voor mensen die onzichtbaar ziek zijn. Als er expliciet naar wordt gevraagd, komen beperkingen op de werkvloer of in het onderwijs en financiële onzekerheid meer op de voorgrond als drempel dan in de open vraag (73%). Ook eenzaamheid en de bezorgdheid om toegang tot zorg en ondersteuning te hebben, houden een meerderheid van de deelnemers bezig (72%).

Gezien het immense gevoel van onbegrip, is het niet verwonderlijk dat 92% van de deelnemers aangeeft dat in hun ervaring de meeste mensen een verkeerd beeld hebben van hoe het is om te leven met hun aandoening (zie grafiek 5).

Hun antwoorden op de open vraag om kort uit te leggen wat mensen dan verkeerd inschatten, verwerken we in de paragrafen hieronder. Ook uit dit deel van de bevraging plukken we enkele citaten waarin deelnemers met eigen woorden formuleren wat anderen niet zien.

Leg kort uit wat mensen verkeerd inschatten over het leven met jouw aandoening

“

De tijd die gaat naar medische afspraken, rust, pijn (niet gezellig thuis zitten). De angst en eenzaamheid.

Ze zien je op je betere momenten, maar ze zien niet de crash die je achteraf ervaart en die lang duurt. Als wij - heel uitzonderlijk - eens een daguitstap maken, dan moeten wij daar een week van recupereren. De buitenwereld ziet: als ze naar de dierentuin kunnen gaan, dan kunnen ze ook werken. Mijn ziekte hebben is als een laptop met een krachtige processor en een defecte batterij en oplaadkabel. Mensen zien je potentieel (de processor), maar ze begrijpen niet hoe invaliderend het is om heel snel uitgeput te raken en om maar heel traag je energie weer aan te kunnen vullen. Daarnaast denken ze vaak dat we vooral last hebben van moe zijn, maar we zijn zelden moe. Wel worden we compleet uitgeput wakker, kost alles ons veel meer energie en recupereren we veel trager.

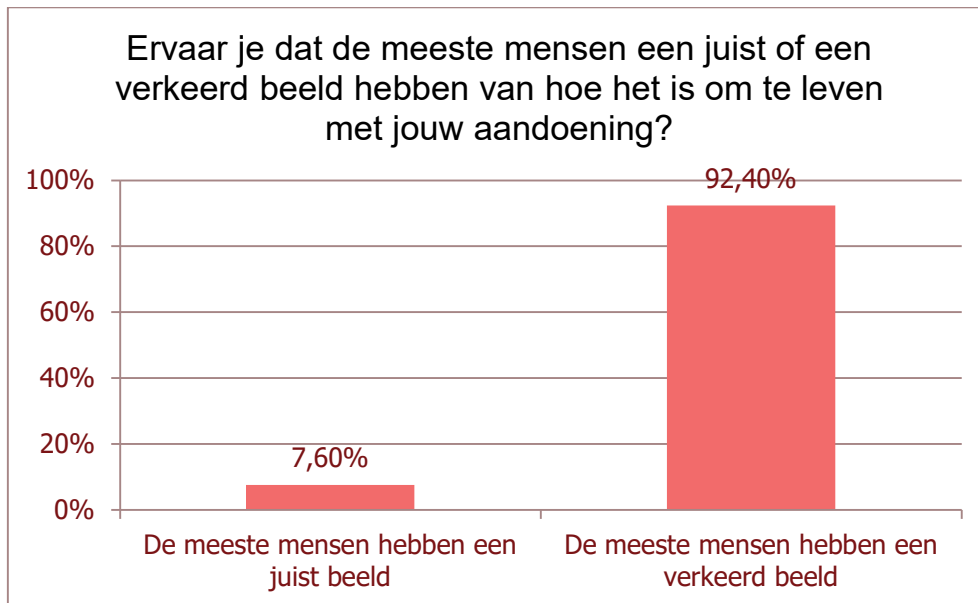
Een bipolaire stoornis is heel individueel en dus heel verschillend. Mensen vullen soms in voor jou wat het betekent zonder vragen te stellen.

"Dat zijn toch maar gewoon dikke voeten en benen", "Wees blij dat je er niet van dood kan gaan". Dan ben je vlug klaar met praten en neem je zelfs niet meer de moeite om te vertellen wat er aan de hand is...

Dat het een enorme impact heeft op mijn leven. Uiteraard heb ik er niet altijd mee af te rekenen en duiken de symptomen meestal op wanneer ik met "druk", "stress" of "bepaalde triggers" te maken heb. Dat verschil willen en kunnen de meeste mensen niet maken. Niet omdat ze het niet zouden kunnen, maar omdat er maatschappelijk gezien onvoldoende rust en tijd is om er op de werkvloer, in de vrije tijd of op andere plaatsen, bij stil te staan. Ik hoef geen medelijden, wel (net zoals bij zichtbare aandoeningen) iemand die op de juiste plaats op het juiste moment meedenkt "hoe een en ander mogelijk of haalbaar wordt mits de juiste hulp".

Dat ik veel vrije tijd heb door thuis te zijn. Thuis zijn is afzien, hele dagen door een hel. Sociaal geïsoleerd en financieel geïsoleerd.

”



**Grafiek 5: Percentage deelnemers dat vindt dat de meeste mensen een juist of verkeerd beeld hebben (n = 829)**

## 2.2. Onzichtbaar maakt onbegrepen

'Onbegrip' is het woord dat het vaakst voorkomt als mensen met een chronische ziekte het hebben over het meest uitdagende aspect van het leven met een onzichtbare ziekte. Doordat de ziekte letterlijk niet zichtbaar is voor anderen, kunnen die anderen heel moeilijk inschatten wat de impact van de ziekte op iemands leven is. De zware last die de ziekte elke dag voor hen betekent, is namelijk ook niet zichtbaar. En wat je niet ziet, is er niet.

In de beleving van personen met een ziekte wordt die impact onderschat en niet erkend door mensen in hun omgeving, maar ook niet door werkgevers, beleidsmakers, zorg- en hulpverleners enzovoort.

Uit de antwoorden van de deelnemers blijken verschillende aspecten of oorzaken van het gevoel onbegrepen te zijn:

- Je ziekte of ziektelast steeds opnieuw moeten uitleggen, aantonen of verantwoorden;
- Het gevoel hebben dat je niet ernstig wordt genomen, dat je wordt gewantrouwd, dat mensen niet geloven of erkennen dat je ziek bent;
- Moeten aanhoren dat je 'er goed uitziet' en dat niet overeenstemt met hoe je je voelt of aanvoelt als een onderschatting van de ziekte;
- Ervaren dat anderen denken dat je nog alles kan of dat ze je beperkingen niet zien, vaak doordat ze jou alleen op goede momenten zien;
- Vooroordelen moeten aanhoren of stigma, taboe, veroordeling, schaamte ervaren; en je daardoor minderwaardig, zwak, lui, 'profiteur', ...voelen;
- Ervaren dat mensen zijn vergeten dat je ziek bent, dat ze niet vragen hoe het met je gaat of dat ze geen diep gesprek meer aangaan als ze horen dat je je slecht voelt;
- De aandacht of spontane hulp missen die je vlak na jouw diagnose kreeg of die anderen met meer zichtbare aandoeningen krijgen.

Leg kort uit wat mensen verkeerd inschatten over het leven met jouw aandoening

“

Beseffen niet dat het je leven volledig overhoop kan halen en/of bepalen.

Het is niet omdat je het niet zegt dat het er niet is. En migraine is niet zoals een gewone hoofdpijn. De medicatie die je neemt voor de pijnklachten heeft bijwerkingen en die beïnvloeden je leven samen met de migraine die ook altijd kan terugkomen. Het is niet omdat je medicatie neemt dat alles dan op en top is...

De aandoening put mij mentaal en fysiek uit en alhoewel die permanent aanwezig is, is het niet altijd even intens. Het gaat gepaard met een grote onvoorspelbaarheid. Daarnaast als je zegt dat je uitgeput bent, vergelijken gezonde mensen dat met als ze wat moe zijn of een dipje hebben, wat toch helemaal anders is. Het is niet zomaar wat uitgeput zijn, het voelt eerder aan als je hele lichaam dat tegenwerkt. Met wilskracht kan je doorbijten en wat gedaan krijgen, maar daar betaal je een prijs voor (verergering van symptomen) die maandenlang of permanent kan duren.

De impact op ons dagelijks leven, onze professionele loopbaan en op ons mentaal welzijn. Onze sociale contacten krimpen en het constant moeten bewaken van je grenzen waar niet altijd begrip voor is.

Er zou een app moeten uitgevonden worden, waarbij, wanneer men op de app drukt, men onmiddellijk in het lichaam van de persoon met de aandoening komt te zitten ... Zouden nogal verschieten!

Ze gaan er vanuit, je hebt nieuwe longen, dus je bent genezen. Onbegrip naar de beperkingen en bijkomende ongemakken die de transplantatie met zich meebrengt. Zoals verhoogde hygiëne, voeding, fysieke inspanning, uit de zon blijven. De vele post- onderzoeken na de longtransplantatie.

Ze zien een “gezond” persoon en begrijpen niet dat er iets ernstigs aan de hand is.

”

Ook op de vraag wat mensen verkeerd inschatten, antwoordt bijna de helft van de deelnemers dat het chronisch karakter of de ernst van hun aandoening niet serieus wordt genomen door mensen in hun omgeving, maar ook door artsen of zorgverleners. Ze horen dat het wel over gaat of dat ze zich aanstellen. Ze worden niet geloofd omdat ze uiterlijk gezond lijken of omdat mensen hen enkel op goede momenten zien. En mensen begrijpen ook niet dat het de ene dag beter gaat dan de andere.

Sommigen geven aan dat het onbegrip voortkomt uit een beperkte of verkeerde kennis over hun ziekte. Bepaalde ziekten zijn bijvoorbeeld amper gekend, ook door artsen. Of mensen hebben een verkeerd beeld omdat ze kennis vanuit Google of theoretische kennis niet toetsen aan de ervaringskennis van mensen die met die ziekte leven. Die kennis en de vooroordelen die erop gebaseerd zijn, worden soms onterecht veralgemeend, terwijl een ziekte van persoon tot persoon varieert en een verschillende impact heeft. Niet iedere patiënt met dezelfde ziekte heeft dezelfde klachten of uitdagingen.

Veralgemeningen van de beperkte kennis zorgen er ook voor dat remedies worden voorgesteld die niet voor iedereen werken, bv. "je moet gewoon je eetgewoonten aanpassen". De oorzaken en de schuld van een aandoening worden zo soms gelegd bij de persoon die ziek is. Daardoor voelt die zich nog meer onbegrepen en krijgt die niet de nodige zorg en ondersteuning. Ter illustratie: diabetes wordt niet altijd veroorzaakt door een ongezonde levensstijl, dus het advies om daar wat aan te doen, helpt een persoon met diabetes 1 niet noodzakelijk vooruit. Een hoorapparaat is niet voor iedereen met een gehoorstoornis de oplossing.

Mensen met onzichtbare ziektes lijden onder het feit dat ze zich niet herkennen in de (verkeerde) beelden die over mensen met hun aandoening de ronde doen. De cognitieve uitdagingen voor parkinsonpatiënten worden bijvoorbeeld niet gezien omdat het heersende beeld van een parkinsonpatiënt er één is van een oude man met bevende handen (tremor). Mensen met clusterhoofdpijn of migraine voelen zich niet begrepen als ze horen dat jij ook wel eens hoofdpijn hebt. En hetzelfde geldt voor vele mensen met chronische ziekten voor wie het intense gevoel van uitputting niet verdwijnt als ze eens een nacht goed slapen.

### 2.3. Fysieke last

Een belangrijk onderdeel van de last van het leven met een niet-zichtbare aandoening, heeft uiteraard te maken met het energiegebrek en andere vormen van fysieke last of beperkingen die de ziekte met zich meebrengt. Hevige vermoeidheid en pijn zijn de meest genoemde uitdagingen, maar er zijn nog veel meer fysieke beperkingen waar mensen met een chronische ziekte mee worstelen. Ze hebben een gebrek aan zuurstof. Ze horen niet of niet goed. Hun stem, hun reukzin of hun geheugen laat het afweten. Ze zijn misselijk of moeten heel erg letten op wat ze eten. Ze hebben last van diarree of buikpijn of moeten vaak een wc opzoeken, wat niet evident is in de publieke omgeving. Ze kunnen niet meer schrijven of tekenen. Ze hebben een onzichtbare stoma of katheter. Ze zijn zeer vatbaar voor infecties en virussen of zijn snel overprikkeld. Ze hebben evenwichtsproblemen of kunnen niet meer zelfstandig stappen. Enzovoort.

Uit de antwoorden blijkt duidelijk dat mensen niet altijd uitgelegd krijgen hoe zwaar de fysieke last is, hoe erg de fysieke beperkingen hen parten spelen in hun dagelijkse activiteiten en hoeveel het van hen vraagt om normaal te functioneren.

Leg kort uit wat mensen verkeerd inschatten over het leven met jouw aandoening

“

Ze denken dat ik overdrijf en dat ik eigenlijk bijna niks heb.

De pijn die ik dagelijks heb, ziet niemand maar ik voel het wel. Door slecht te horen en te zien, kom ik nergens en als ik ergens ga is het op een plaats die ik ken. Ik voel mij volledig buitengesloten, niet meer nodig, overbodig.

Een oud persoon zijn in een jong lichaam. De trap nemen is een hele inspanning, dus mijn uithoudingsvermogen. Het niet willen en kunnen plannen van afspraken in de nabije toekomst. Doordat ik een agenda heb van het ziekenhuis en ook niet op voorhand weet hoe ik mij dan ga voelen.

Dat er geen uitknop bestaat. Dat het leven vaak bestaat uit overleven. Dat het psychische lijden ontzettend zwaar kan zijn zodat je soms door de hel moet. En dat het bijgevolg vaak een wonder is dat je nog op deze planeet rondloopt. Misschien vergelijkbaar met een kat met 9 levens of zoiets. Dat het ongelofelijk veel kracht vraagt om door te zetten.

Ik laat me niet gaan, verzorg mijn uiterlijk heel goed, dus zie ik er soms relatief goed uit. En als ze dan vragen hoe het met me gaat, antwoord ik eerlijk: “niet zo best”. Hun ‘positieve’ antwoord “je ziet er nochtans goed uit” is op dat moment een dooddoener.

Ze begrijpen niet dat het echt elke dag, 24/24 aanwezig is, ook als je een goede dag hebt, en dat het niet weggaat als je bv. een nacht goed slaapt.

Mensen correleren de ernst met de zichtbaarheid.

Sommigen denken omdat ik jong ben dat ik alle avonden verschillende activiteiten kan doen naast mijn voltijdse job. Terwijl op tijd rust nemen noodzakelijk is. Bijvoorbeeld: bij het boeken van een groepsreis dien ik rekening te houden met veel factoren: attest cardioloog, attest voor mijn medicatie, steunkousen bij lange vluchten, activiteitsgraad van de reis ...

”

De fysieke last eindigt ook niet als er medicatie of een behandeling is. Een behandeling werkt niet noodzakelijk voor iedereen met die aandoening. Of een behandeling geeft niet het gehoopte resultaat. Pijn verdwijnt bijvoorbeeld niet altijd als je een pijnstiller neemt. Verschillende deelnemers getuigen bovendien van bijwerkingen, neveneffecten of complicaties van hun behandeling. Anderen wijzen erop dat mensen vaak denken dat er niets meer aan de hand is na een ingreep of behandeling maar dat strookt niet met de werkelijkheid. Als je kanker weg is of als je in remissie bent, zijn niet alle klachten ook weg. Dat is ook zo na een transplantatie bijvoorbeeld.

## 2.4. Omgaan met ziek zijn

Wat je (niet) ziet aan de buitenkant, zegt ook niets over de binnenkant: over de emotionele en mentale impact van ziek zijn. Een diagnose krijgen en elke dag weer omgaan met het verloop en de gevolgen van je ziekte, heeft een stevige impact op hoe je je voelt. We sommen enkele van de genoemde aspecten van die impact op:

- Verwerken en verteren dat je aandoening onvoorspelbaar, progressief of zelfs ongeneesbaar is; angstig zijn om achteruit te gaan of niet weten om te gaan met de wisselende gezondheidstoestand;
- Botsen op de grenzen van je lichaam en je kunnen; het gevoel hebben dat je lichaam je in de steek laat of dat je er geen controle meer over hebt;
- Je afhankelijk voelen;
- Je continu zorgen maken en piekeren;
- Ervaren dat er meer aandacht is voor de fysieke aspecten van je ziek-zijn dan voor de emotionele of mentale aspecten, bijvoorbeeld rouw, verlieservaring, angst, stress, ....

Bij de vraag naar wat mensen verkeerd inschatten, wordt er door ongeveer 1 op 4 deelnemers verwezen naar een belangrijk aspect van deze binnenkant, namelijk het moeten omgaan met de constante aanwezigheid en levensbrede impact van de aandoening. Een chronische aandoening gaat niet voorbij. Ermee omgaan is een dagelijkse strijd, waarbij je kampt met hevige emoties en weinig mentale rustmomenten. Ziek zijn heeft een impact op je levenskwaliteit en op heel veel verschillende levensdomeinen. Bij alles wat je doet, moet je rekening houden met je ziekte en mogelijke gevolgen ervan of erop.

Die impact zien mensen met chronische aandoeningen ook bij hun mantelzorgers en in hun gezin. Ook zij moeten omgaan met de ziekte en de impact ervan. En dat op zich is voor sommigen een bijkomende last: ze vinden het erg dat hun ziekte ook een negatieve impact heeft op hun naasten of ze zijn bang dat die de zorg niet meer zullen volhouden of willen opnemen.

## 2.5. Gebrek aan sociale verbondenheid

Een vaak onderschat gevolg van ziek zijn is het sociaal isolement en het gevoel van eenzaamheid. Doordat mensen met onzichtbare aandoeningen zich onbegrepen voelen, geen erkenning krijgen en geconfronteerd worden met vooroordelen, verarmt hun sociaal leven. Ze voelen zich minderwaardig, schamen zich of zwijgen over hun ziekte en lijden omdat de buitenwereld hen niet serieus lijkt te nemen. De wisselende aard van hun gezondheidstoestand maakt ook dat ze niet veel plannen meer kunnen maken om hun familie of vrienden te zien. Bovendien behoren werken of vrijetijdsactiviteiten niet altijd meer tot de fysieke of mentale mogelijkheden. Dat zijn allemaal redenen waarom mensen die ziek zijn, sociaal geïsoleerd raken en het gevoel hebben er alleen voor te staan of nergens bij te horen. Ze verliezen relaties en vrienden. Hun ondersteunend sociaal netwerk wordt zo ook kleiner. Terwijl de drempels om hulp te vragen groter worden.

Leg kort uit wat mensen verkeerd inschatten over het leven met jouw aandoening

“

Ze denken dat het alleen om vermoeidheid gaat (en wie is er nu niet eens moe) maar er komt zoveel meer bij kijken van pijn in spieren en gewrichten tot darmklachten etc. Het is ook echt een slepende vermoeidheid en ik moet lang recupereren van alledaagse activiteiten. De ene dag lukt het beter dan de andere. Ook dat begrijpt men niet altijd. “Je kan het toch”, krijg je dan vaak te horen. Ik voel me vaak schuldig als ik dan ook eens iets leuk doe.

De pijn en vermoeidheid staan niet op je gezicht te lezen. In de winter vaak samenkomen met veel mensen of de bus of trein nemen, moet ik vermijden wegens infectiegevaar.

Mensen kunnen zich niet voorstellen wat het is om altijd pijn te hebben, om continu thuis te moeten zitten en om alle dagen op zoek te gaan naar genezing. Je levenskwaliteit is zo verschrikkelijk laag (ook al doe ik mijn best voor mijn gezin).

Fysiek niet meekunnen, bijvoorbeeld bij een wandeling. Maar wat het gebrek aan zuurstof met je doet en hoe je dit niet meer meekunnen mentaal beleeft... is moeilijk voor hen om in te schatten.

De mantelzorg van mijn partner wordt ook niet ingeschat. Er wordt hem gevraagd wat hij doet van sport enzo terwijl hij daarvoor helemaal geen mogelijkheid had al die jaren. Dat nemen ze hem stilzwijgend kwalijk terwijl er geen begrip is van of vraag naar het waarom. Dat vind ik uitermate kwetsend want heel zijn leven is ingesteld op de zorg voor mij.

Je ziet aan de buitenkant niet hoe je binnenkant er uit ziet. Behandelingen geven klachten die meestal (en vaak vele jarenlang) uiterlijk onzichtbaar zijn. Buitenstaanders weten niet dat je 3-maandelijks opgevolgd wordt met scans waarbij het wachten op het resultaat stresserend kan zijn. Buitenstaanders zien ook niet dat je je wil inwerken in de materie van je ziekte, je wilt weten wat je hebt, je wil met je arts kunnen meedenken. In de studie naar een te weinig gekende ziekte, steek je tijd. Je besteed ook tijd aan lotgenoten, omdat je goed beseft wat je voor elkaar kan betekenen.

”

## 2.6. Zoektocht naar zorg en ondersteuning

Een andere drempel waar mensen met onzichtbare aandoeningen over moeten, is de moeilijkheid of zoektocht om gepaste zorg te vinden. Hun klachten en symptomen slepen aan, maar de oorzaak blijft onduidelijk of ze kregen nog geen duidelijke diagnose. Ze vinden niet de juiste behandeling of niet het juiste medicijn. Er zijn geen specialisten of onderzoekers die zich verdiepen in hun aandoening. Of de zorg die ze krijgen, stemt niet overeen met wat ze wensen of nodig hebben. Ze voelen zich een cijfer. Hun klachten worden afgedaan als mentale of psychosomatische problemen. Ze ervaren een gebrek aan ondersteuning van hun omgeving, van artsen of van de overheid. Soms ligt de nadruk te veel op controle en verantwoording, bijvoorbeeld bij een controle op arbeidsongeschiktheid of een screening om hulpmiddelen of een uitkering te krijgen. Dan hebben mensen het gevoel niet te krijgen waar ze recht op hebben of niet ondersteund te worden.

## 2.7. Een aangepaste (werk)omgeving

Ook de zoektocht naar aangepast werk blijft voor vele mensen met een onzichtbare ziekte een zware dobber. Ze kunnen het werk niet meer aan of kunnen toch niet blijven werken zoals vroeger. Ze worden ontslagen of vinden op het werk geen openheid om deeltijds te werken. Het liefst zouden ze willen werken, maar dat lukt alleen als er aanpassingen mogelijk zijn en als er rekening wordt gehouden met de beperkingen. En de mogelijkheden en aanpassingen die nodig zijn, worden net vaak verkeerd ingeschat.

Heel zwaar vallen de oordelen en de maatschappelijke druk op mensen die langere tijd niet aan het werk zijn. Uitspraken dat ze 'profiteurs' zijn of onterecht privileges zoals een zit-sta-bureau krijgen, maken hen zeker.

Niet alleen op het werk, maar ook in de publieke ruimte botsen mensen die ziek zijn en beperkingen hebben, op drempels. Enkele door de deelnemers genoemde voorbeelden:

- In winkels kun je meestal niet even gaan zitten.
- Je vindt niet altijd meteen een wc die voor jou opengaat en de toiletten zijn niet allemaal stomavriendelijk.
- Op sommige plekken zijn er te veel prikkels, sigarettenrook of andere dingen die niet goed voor je zijn.
- De meeste fietspaden zijn niet aangepast aan driewielers.

## 2.8. Financiële druk

Tot slot, maar niet in het minst, is er de financiële druk die een deel van de mensen met een onzichtbare aandoening ervaart. De medische zorg brengt kosten met zich mee. Er zijn soms ook indirecte extra kosten omdat je speciale voeding of hulpmiddelen nodig hebt. Maar de grootste druk hangt samen met het (mogelijke) verlies van inkomsten. Mensen die langdurig ziek zijn, kampen met de onzekerheid en de angst om hun werk en zelfs hun woning te verliezen, of om geen financiële ondersteuning te krijgen.

### 3. Over de drempel: tips om de last van onzichtbaar ziek-zijn te verminderen

In de bevraging gaven we de deelnemers ook de kans om concrete tips te geven over wat andere mensen in hun omgeving kunnen doen om de extra lasten die de onzichtbaarheid van een ziekte met zich meebrengen, te verminderen. We vertalen die 680 tips en wijze woorden hieronder als enkele warme uitnodigingen vanuit mensen die, ondanks de onzichtbare ziekte waarmee ze kampen, gezien willen worden:

- Toon oprecht interesse. Vraag vanuit interesse hoe het met ons gaat. Neem de tijd om naar onze ervaringen te luisteren. Neem ze serieus, betuttel en veroordeel ons niet. Laat ons anders zijn en begrijp wat niet in een vakje past. Toon begrip en medeleven (geen medelijden). Zeg niet wat je zelf nooit zou willen horen.
- Vraag hoe het vandaag met ons gaat (niet hoe het met ons gaat in het algemeen, want daar kunnen we meestal moeilijk op antwoorden). Of groet ons op een open manier: 'Hoe fijn je te zien' of 'hallo, lieve...'.
- Vraag wat je kunt doen om ons te helpen. En vul dat niet voor ons in. Elke persoon met een ziekte kan andere dingen of hulp nodig hebben: hulp om iets zwaar te dragen, iemand die een keertje de boodschappen doet, iemand die regelmatig een bezoekje brengt, iemand die eens mee naar de dokter gaat, een werkgever die begrip toont en mee zoekt naar mogelijkheden om aan het werk te kunnen blijven, iemand die helpt met een klusje dat al lang is blijven liggen, iemand die gezellig mee kookt, iemand die helpt om de triggers te vermijden die ons uit evenwicht brengen, iemand die rust creëert door op voorhand vervoer te regelen, iemand die onze jas helpt aantrekken, iemand die even op de kinderen let als wij een hersteldutje doen, ...
- Houd er rekening mee dat sommige uitspraken of antwoorden, ook al zijn ze heel goed bedoeld, ons het gevoel geven dat je onze ervaringen, gevoelens of bezorgdheden niet serieus neemt of minimaliseert. Bijvoorbeeld: 'trek het je niet aan', 'ik snap dat het lastig is, maar ...', 'je ziet er (toch) goed uit', 'ik heb dat zelf ook...'.
- Denk niet te snel dat we ons goed voelen omdat we er goed uitzien. Onze binnenkant voelt zich soms anders dan onze buitenkant.
- Ons ondersteunen is ook er gewoon zijn: een berichtje of telefoontje, een bezoekje, een teken dat je aan ons denkt, een moment ons laten praten over onze ziekte, niet bang zijn om ons aan te spreken, een schouderklopje geven voor wat we wel nog kunnen, even checken of we goed zijn thuisgekomen.
- Moedig ons aan om onze limieten te aanvaarden en te luisteren naar ons lijf. Onderhandel niet over onze grenzen. Gun ons pauzes om op adem te komen. Roei mee met de riemen die we hebben. Klaag niet als we wat trager gaan. Laat de wereld wat trager draaien en leef zelf ook wat trager. Dan is het minder druk druk druk.
- Steun ook onze partners, kinderen en andere mantelzorgers. Hun leven wordt ook beïnvloed door onze ziekte.
- Weet dat we het niet altijd zelf zullen aangeven als we ons slecht voelen of steun kunnen gebruiken. Soms hopen we dus op jouw initiatief.
- Vertel ook over jouw leven en spaar ons niet altijd.
- Neem het initiatief om te gaan zitten als je merkt dat blijven rechtstaan voor ons niet meer goed lukt.
- Geef niet te snel raad of advies. Bedenk dat de behandeling die de 'tante van de vriend van de bakker' heeft geholpen, niet noodzakelijk de beste is voor ons.
- Wees niet te kritisch en mild voor jezelf en voor ons.

- Blijf onze klachten serieus nemen, ook al heb je ze al vaak gehoord. Wij hebben er niet om gevraagd om ziek te zijn.
- Toon begrip als we last minute moeten afzeggen omdat we ons op dat moment niet zo goed voelen als we hadden gehoopt. Begrijp dat we soms niet ver op voorhand kunnen inplannen omdat we niet weten of het dan zal lukken. Laat ons niet vallen en nodig ons volgende keer opnieuw uit. In nood leert men zijn vrienden kennen.
- Ga er niet van uit dat wij net als iedereen goed kunnen horen, ver kunnen stappen, eten en praten tegelijk, ...
- Zorg dat er ook iets op tafel staat wat wij kunnen eten. Zo is het ook voor ons een beetje feest. En laat geuren en kaarsen in de kast als wij met bepaalde allergieën op bezoek komen.
- Maak geen grappen over onze vele toiletbezoeken.
- Aanvaard dat niet elke dag hetzelfde is en dat ons zelfbeeld niet altijd positief is. Laat ons voelen dat het oké is als we ons niet oké voelen.
- Sta erbij stil dat je misschien meer aandacht geeft aan mensen met zichtbare beperkingen of mensen met ziekten die veel media-aandacht krijgen. Sta ervoor open om kennis over niet-zichtbare, minder bekende, zeldzame, ... aandoeningen op te doen én toets die kennis aan onze persoonlijke ervaringen. Stimuleer ons om uit te leggen hoe wij onze ziekte kennen en beleven.
- Probeer te begrijpen dat veel ziektes niet voorbijgaan en niet te genezen zijn. Dat maakt de impact van ziek-zijn op ons leven en onze levenskwaliteit namelijk nog groter.
- Vraag ons niet wanneer we opnieuw kunnen ... Misschien gebeurt dat wel nooit meer en willen we liever niet opnieuw en opnieuw beseffen wat niet meer zal lukken.
- Weet dat we niet alleen willen klagen. We willen ook leuke dingen doen. Deel dus welk interessant boek je las of welke boeiende film je hebt gezien. Of neem ons mee voor een etentje of naar het theater, iets wat we (fysiek) aankunnen.
- Zorg dat er patiëntenverenigingen voor ons zijn en blijf ze steunen. Ze doen wonderen voor ons. We vinden er lotgenoten, herkenbaarheid, informatie, begrip en steun.
- Zie ons als mensen, mensen zoals jij. We zijn meer dan onze ziekte. We doen gewoon voort en maken van elke dag het beste.

# Colofon

© jan-26, Vlaams Patiëntenplatform vzw  
Tot stand gekomen met de steun van:

- Departement Zorg

# Contacteer ons

Schriftelijk Vlaams Patiëntenplatform vzw  
Naamsesteenweg 65  
3001 Heverlee  
Ondernemingsnummer 0470.448.218  
RPR – Leuven

Bel naar +32 (16) 23 05 26

Mail naar [info@vlaamspatientenplatform.be](mailto:info@vlaamspatientenplatform.be)

Surf naar [www.vlaamspatientenplatform.be](http://www.vlaamspatientenplatform.be)

Volg ons [www.facebook.com/vlaamspatientenplatform](https://www.facebook.com/vlaamspatientenplatform)  
<http://www.instagram.com/vppvzw>  
<https://www.linkedin.com/company/vlaams-patientenplatform-vzw>



Vlaams patiëntenplatform  
Samen sterker