

ONZICHTBARE ZIEKTES

ZO maak je je zichtbaar

Wie ziek is maar ogenschijnlijk niets mankeert, krijgt vaak te maken met veel onbegrip. Hoe voelt het als je ziekte onzichtbaar is? En wat kan je omgeving doen?

Tekst Saskia Grootegoed
Foto's Petronellanitta

Een op de vijf Nederlanders krijgt in zijn leven te maken met een ziekte of beperking. De lijst van aandoeningen die aan de buitenkant niet direct te zien zijn, is lang. Denk bijvoorbeeld aan nierfalen, ME, reuma, een hartaandoening, darmproblemen, diabetes, een hersenaandoening of fibromyalgie. Bij het merendeel van deze mensen, maar liefst 80 procent, is het voor de buitenwereld niet direct duidelijk waar iemand last van heeft. Ze dragen misschien wel een pas waarop hun aandoening vermeld staat, maar niet iedereen herkent deze als zodanig. Dit maakt het leven met zo'n aandoening vaak extra uitdagend. Steeds maar uitleg moeten geven is vermoeiend. Sommigen kiezen er daarom

voor om niets te zeggen of om maar niet mee te doen met sociale activiteiten. Daardoor kun je geïsoleerd raken en je eenzaam voelen. Soms is er ook onbegrip, zoals bij nog vaak onbekende aandoeningen zoals fibromyalgie of bij post-covid-klachten. Daardoor nemen mensen soms aan dat de klachten 'tussen de oren' zitten. Zo'n boodschap is pijnlijk en kan voor extra stress zorgen.

Luisterend oor

Een goed voorbeeld van een onzichtbare ziekte is een hersenaandoening. Mensen die hiermee te maken hebben, stuiten geregeld op veel onbegrip. Ze zijn vaak beperkt in wat ze kunnen. Koko Beers, woordvoerder van de Hersenstichting, licht toe: ►



Karen Colijn heeft post-covid. Ondanks haar heftige klachten gaat ze geregeld de deur uit. Dankzij het *Hidden Disability Sunflower* keycord kan de buitenwereld zien dat ze soms ondersteuning nodig heeft.

“Door mijn klachten heb ik weinig energie en ben ik snel overprikkeld. Mijn wereld is erg klein geworden. Soms is boodschappen doen al te veel. Ik ga graag naar het theater, maar laat dit nou net een plek zijn met veel prikkels. Afgelopen winter ging ik toch naar het Kerst-circus in Carré. Ik droeg een donkere zonnebril en oordoppen om me enigszins af te sluiten voor de prikkels, maar helaas werd het me halverwege de voorstelling te veel. Tot mijn verbazing kwamen er, toen ik de zaal uitging, direct meerdere mensen op me af om me te helpen. Een tijd geleden gebeurde hetzelfde toen ik met mijn gezin op vakantie ging. We waren nog niet aangekomen op Schiphol of er stond al een dame voor me die me kwam begeleiden. Ik draag buiten de deur altijd mijn keycord, zodat mensen kunnen zien dat er iets met me is. Ik heb ook een gehandicaptenparkeerkaart, maar krijg vaak negatieve reacties als ik die gebruik. Mensen snappen niet dat er iets aan de hand kan zijn met een jonge vrouw zoals ik. Ik haal dan mijn schouders op, maar het kost veel energie. Het is belangrijk dat meer organisaties zich gaan aansluiten bij het initiatief van het keycord. Zie je iemand die het draagt, vraag dan: kan ik iets voor u doen? Dat, en een beetje begrip en geduld, is voldoende. Je draagt het niet voor niets.”

‘Een beetje begrip en geduld is voldoende’

ZO LAAT JE ZIEN WAT ER AAN DE HAND IS

- Iemand met onzichtbare klachten kan een *Hidden Disability Sunflower keycord* met **zonnebloemen** dragen. Het laat discreet zien dat je hulp of wat meer tijd nodig hebt. De meeste grote luchthavens, maar ook Albert Heijn en veel musea, hebben zich al aangesloten bij het initiatief.
- De **medische toilet pas** is er voor mensen die door een gezondheidsklacht met grote regelmaat van het toilet gebruik moeten maken. De pas zorgt ervoor dat ze geen moeilijke vragen krijgen en (nagenoeg) niet geweigerd worden.
- Mensen met autisme kunnen in een stressvolle situatie soms vastlopen, waardoor hun gedrag door de omgeving niet goed begrepen wordt. Met de **Autipas** kunnen ze laten zien dat ze deze aandoening hebben en aangeven dat ze mogelijk hulp nodig hebben.
- De Hersenstichting koos de **paardenbloem** als symbool voor mensen met een hersenaandoening. De hersenen van iemand met zo'n aandoening zijn kwetsbaarder en gevoeliger. Het loslaten van de zaadjes symboliseert het verlies van geheugen, intimiteit en het leven.

ZO LEG JE HET UIT

- Neem de tijd om aan anderen uit te leggen waar je last van hebt. Probeer je niet te ergeren als het niet meteen duidelijk is; het is voor anderen vaak moeilijk te begrijpen.
- Je kunt het ook op een andere manier duidelijk maken, bijvoorbeeld door een filmpje te laten zien.
- Vertel hoe mensen jou het beste kunnen helpen. Heb je behoefte aan praktische hulp, een luisterend oor, of misschien allebei?
- Leg uit wat je grenzen zijn en hoe jij ervoor zorgt dat je die niet overgaat.
- Stuit je op onbegrip, neem het dan niet persoonlijk. Voor sommigen is het lastig om zich in een ander te verplaatsen.

‘Op kantoren zijn steeds vaker prikkelvrije ruimtes ingericht’

“Ze hebben last van oververmoeidheid, stemmingsklachten of concentratieproblemen. Het is voor hen vaak te veel gevraagd om volle dagen te werken of een hele middag op een druk verjaardagsfeestje door te brengen. Soms hebben ze ook te maken met een werkgever, of vrienden of familie, die het niet begrijpen. Het is belangrijk dat we als naasten, maar ook als maatschappij, daar meer oog voor hebben. Mensen zijn bovendien meer dan alleen hun aandoening. In plaats van te focussen op wat iemand niet kan, kun je ook de nadruk leggen op wat nog wél lukt. Ze willen graag niets liever dan gewoon meedoen, ze worden alleen door hun ziekte steeds teruggefloten. Begrip en een luisterend oor zijn daarom erg belangrijk.”

Prikkelarm

Qua bewustwording hebben we nog een lange weg te gaan, vertelt Beers. “Maar er worden ook veel stappen in de goede richting gezet. Zo is er meer aandacht voor mensen die last hebben van overprikkeling. Soms willen ze lekker de deur uit, maar houdt de grote hoeveelheid prikkels waar ze dan mee te maken krijgen ze tegen. Op kantoren zijn steeds vaker prikkelvrije ruimtes ingericht waar je je even kunt terugtrekken. Ook heeft een aantal sportscholen onder de noemer Uniek Sporten speciale uurtjes waarop mensen kunnen bewegen zonder harde muziek en is er een aangepast culturaanbod. Bij een prikkelarme toneelvoorstelling staan de lampen bijvoorbeeld minder fel, is er geen achtergrondmuziek in de lobby en komt niet iedereen tegelijk de zaal in. Dat scheelt een hoop.” ■



Lottie van Starckenburg is moeder van twee tieners. Ze leeft al lang met chronische ziektes. “Het helpt om zo concreet mogelijk te zeggen waar je last van hebt. Dan begrijpen mensen je beter.”

“Als je in een rolstoel zit, dan ziet de buitenwereld meteen dat er wat met je is. Heb je zoals ik onzichtbare ziektes, dan is dat een heel ander verhaal. Ik heb een auto-immuunaandoening, waardoor mijn schildklier niet goed werkt. Ook heb ik een gluten- en lactose-intolerantie. Daardoor heb ik veel aanpassingen in mijn leven moeten doen. Met onzichtbare klachten word je vaak minder serieus genomen, is mijn ervaring. Klachten worden snel onderschat. Dat is pijnlijk, maar ik laat het van me afglijden. Het kost alleen maar energie. Ook zorgverleners nemen het helaas niet altijd serieus. Ik had een tijd last van extreme vermoeidheid. De arts wijdde het aan stress, terwijl ik voelde dat er iets anders aan de hand was. Dat bleek ook zo te zijn. Het helpt als ik uitleg hoe het echt voor mij is. Ik zeg bijvoorbeeld niet dat ik moe ben, want iedereen is weleens moe. Het is ook prettig als iemand vraagt: hoe kan het wel? Dan kan ik uitleggen dat ik 's avonds weinig energie heb, maar overdag prima kan afspreken. Ondanks mijn aandoeningen heb ik een vol leven. Ik heb goed leren luisteren naar mijn lichaam. Mijn lijf is mijn grootste bondgenoot, want het vertelt me precies wat ik nodig heb.”

Over haar leven met chronische ziektes schreef Lottie van Starckenburg het boek *Mijn vriend Damocles, leven met een onzekere gezondheid*.

‘Ondanks mijn aandoeningen heb ik een vol leven’