

Open brief aan mensen die niet chronisch ziek zijn:

Informatie over en voor u!

Als je chronisch ziek bent, betekent dat dat veel dingen veranderen en dat veel van deze dingen onzichtbaar zijn. Het is niet zichtbaar zoals een dwarslaesie. De meeste mensen begrijpen zelfs niet een klein beetje wat het is om chronisch ziek te zijn en de effecten die het heeft voor je leven. Mensen die denken het te begrijpen zijn eigenlijk vaak slecht geïnformeerd.

Om juist geïnformeerd te zijn en voor wie begrip heeft.....

..... Er zijn bepaalde dingen van mij die ik wil dat je begrijpt voordat je mij veroordeelt...

- Begrijp a.u.b. dat ziek zijn niet betekent dat ik geen mens meer ben. Het grootste deel van de dag moet ik doorbrengen met veel pijn en uitputting, en als je op bezoek komt ben ik vaak geen aangenaam gezelschap, maar **ik zit nog steeds in dit lichaam**. Ik maak mij nog steeds druk om school en werk en mijn familie en vrienden en meestal houd ik ervan dat jij ook praat over dingen die jou aangaan.
- **Begrijp a.u.b. het verschil tussen “gelukkig” en “gezond”..**
Als je griep hebt, voel je je waarschijnlijk miserabel, maar ik ben al jaren ziek. Ik kan me niet altijd miserabel voelen, **in feite werk ik hard niet miserabel te zijn**. Dus wanneer je met me praat en ik klink vrolijk, dan betekent het dat ik vrolijk ben. Dat is alles. Het betekent niet dat ik geen pijn heb of vreselijk moe ben, of dat ik beter word, of wat dan ook. Zeg dan alsjeblieft niet: “Oh, je klinkt al beter!”. Ik klink niet beter, ik klink vrolijk. Als je daar wat van te zeggen hebt, mag dat.
- Begrijp goed, dat kunnen staan voor 10 minuten niet meteen betekent dat ik dus ook 20 minuten kan staan, of een uur. En omdat ik gisteren 30 minuten kon staan, betekent niet dat ik vandaag hetzelfde kan doen. Bij een heleboel ziektes ben je verlamd of kun je je bewegen. Bij deze ziekte ligt het wat ingewikkelder.
- Alles wat hierboven beschreven staat geldt ook voor “zitten”, “lopen”, “denken”, “aan anderen denken” enzovoorts... het geldt voor alles. Dat doet chronisch ziek zijn.
- Begrijp a.u.b. dat een chronische aandoening variabel is. Het is wel goed mogelijk (voor mij, dat is normaal) dat ik de ene dag grote stukken kan lopen en weer terug, terwijl ik de andere dag moeite heb om naar de keuken te gaan. Val me niet aan met: “Maar gisteren deed je dat wel!”. Als je wilt dat ik iets doe, vraag dan of ik het kan. In een soortgelijke situatie kan ik misschien op het laatste moment een afspraak afzeggen. Als dat gebeurt neem dat dan niet te persoonlijk op.
- **Begrijp a.u.b. dat “uitgaan en dingen doen” mij niet beter laten voelen en mij zelfs vaak veel slechter maken.** Als je me vertelt dat ik me veel moet bewegen of dat ik moet afvallen (of bijkomen), een oefenapparaat moet kopen, op gymnastiek moet gaan of zoiets... dan kan dat mij emotioneel zeer doen (en ik moet dan wel eens huilen) en dat is niet goed... Als ik

deze dingen kon, dan zou ik ze graag doen, wist je dat wel? Ik werk aan mezelf en ik doe de oefeningen al die ik moet doen in mijn situatie.

Een andere uitspraak die mij echt aangrijpt is: “Je moet jezelf alleen maar wat harder aanpakken...” Het is duidelijk dat jouw chronische ziekte direct met de spieren te maken heeft en omdat mijn spieren zich niet ontwikkelen op de manier zoals die van jou, maak ik meer kapot dan dat ik goed doe wanneer ik je raad opvolg en dat kost me dagen of weken om weer te herstellen door misschien maar een enkele activiteit.

- Begrijp a.u.b. dat als ik zeg dat ik het nodig heb om even te zitten, te liggen, de kussens nodig heb, dat ik dat nu meteen nodig heb – het kan niet verschoven worden omdat er geen tijd voor is of omdat ik niet thuis ben (of om een andere reden). **Chronische aandoeningen houden daar geen rekening mee.**

Als je een goed idee voor mij hebt, houd dat dan toch maar voor je. Het is niet dat ik zoiets niet waardeert en het is niet omdat ik niet beter wil worden. Het is omdat iedereen stuk voor stuk wel een goed idee voor mij heeft. In het begin heb ik alles wat mij werd geadviseerd uitgeprobeerd, maar ik realiseerde mij toen dat ik zoveel energie verbruikte om dingen uit te proberen, dat ik mezelf alleen maar zieker maakte, niet verder beter. Als er iets zou zijn dat alle chronisch zieken beter kon maken of zelfs maar helpen, dan zouden alle mensen die iets hebben dit wel weten. Er is een wereldwijd netwerk (op internet en daarbuiten) tussen mensen onderling met chronische ziekten, als er iets zou zijn dan zouden we het wel weten.

Als je dit alles gelezen hebt en je wilt mij toch een goede suggestie geven, doe dat dan maar, maar verwacht niet van mij dat ik daar meteen achteraan ga en uitprobeer. Ik zal er dan over nadenken en het met mijn arts bespreken

In vele opzichten ben ik van jou afhankelijk – van mensen die niet ziek zijn – ik heb je nodig om mij op te zoeken, wanneer ik te ziek ben om zelf weg te gaan..

Soms heb ik je nodig om mij te helpen bij het boodschappen doen, koken of het huishouden doen. Ik zal je misschien wel eens nodig hebben om mij naar de dokter of de fysiotherapeut te brengen. Ik heb jou op een andere manier ook nodig... jij bent mijn link naar de buitenwereld... als je mij niet op komt zoeken dan zie ik je misschien niet meer zo vaak... En, zoveel als mogelijk heb ik nodig dat je mij begrijpt.