



RESULTATEN BEVRAGING 'TUSSEN DE LIJNEN'



De **online bevraging** 'Tussen de lijnen' werd afgenomen via **SurveyMonkey** en ingevuld door **316 respondenten**.

De dataverzameling vond plaats in de periode van **15 oktober tot en met 10 december 2025**.

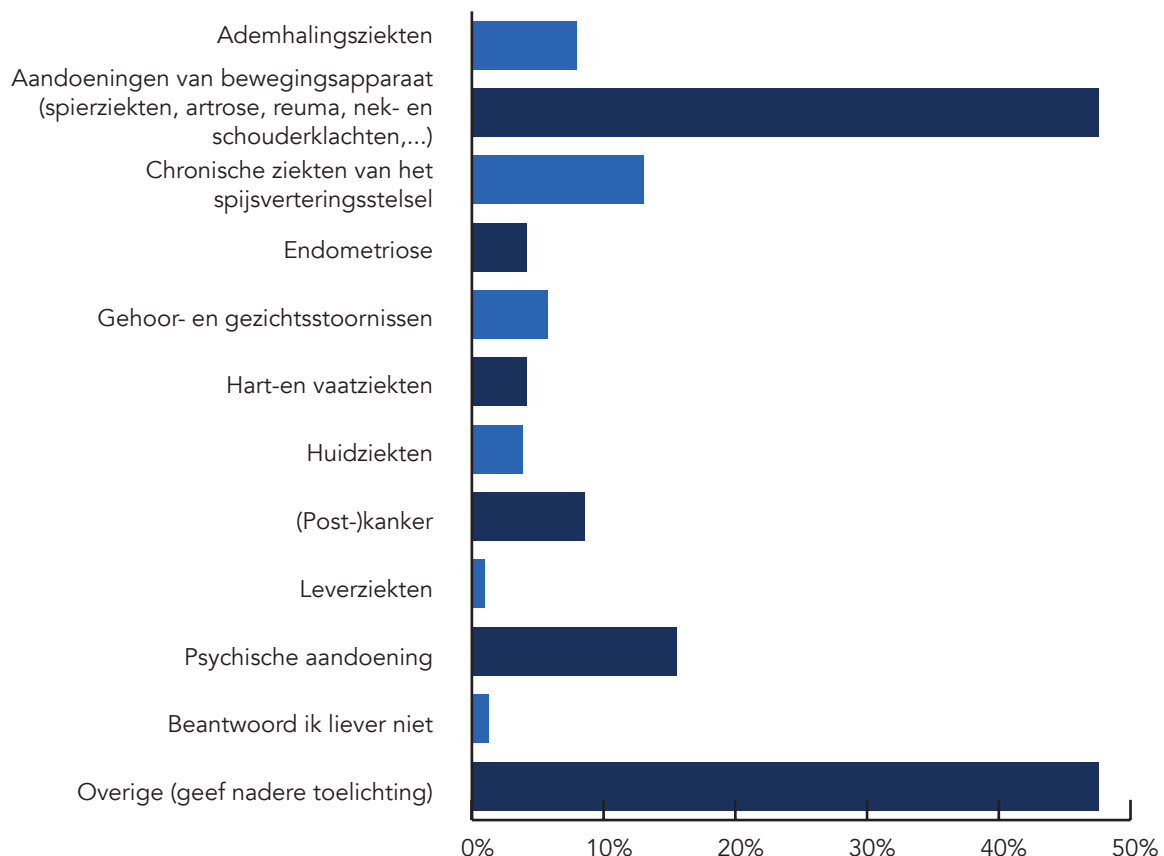
De verwerking van de resultaten gebeurde op 12 december 2025 door **Veronique Michel, project-medewerker BZN**.

VRAAG 1:

ONDER WELKE CATEGORIE VALT JE CHRONISCHE ZIEKTE/AANSLEPENDE CHRONISCHE KLACHTEN NA HET DOORMAKEN VAN EEN ZIEKTE?

Beantwoord: 315 | Overgeslagen: 1

meerdere antwoorden mogelijk



149 respondenten herkenden hun ziekte niet in de door ons opgegeven categorieën. Zij gaven zelf een andere term op in de categorie 'overige'.

Met voorsprong de grootste groep zijn de aandoeningen die vallen onder de naam **Post Acuut Infectieus Syndroom (PAIS)**. Daartoe behoren het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)/ME, long covid en de ziekte van Lyme.

Een tweede groep zijn de **auto-immuunziekten**. Sommige respondenten

waren hier iets specifiek en noemden o.a. multiple sclerose (MS).

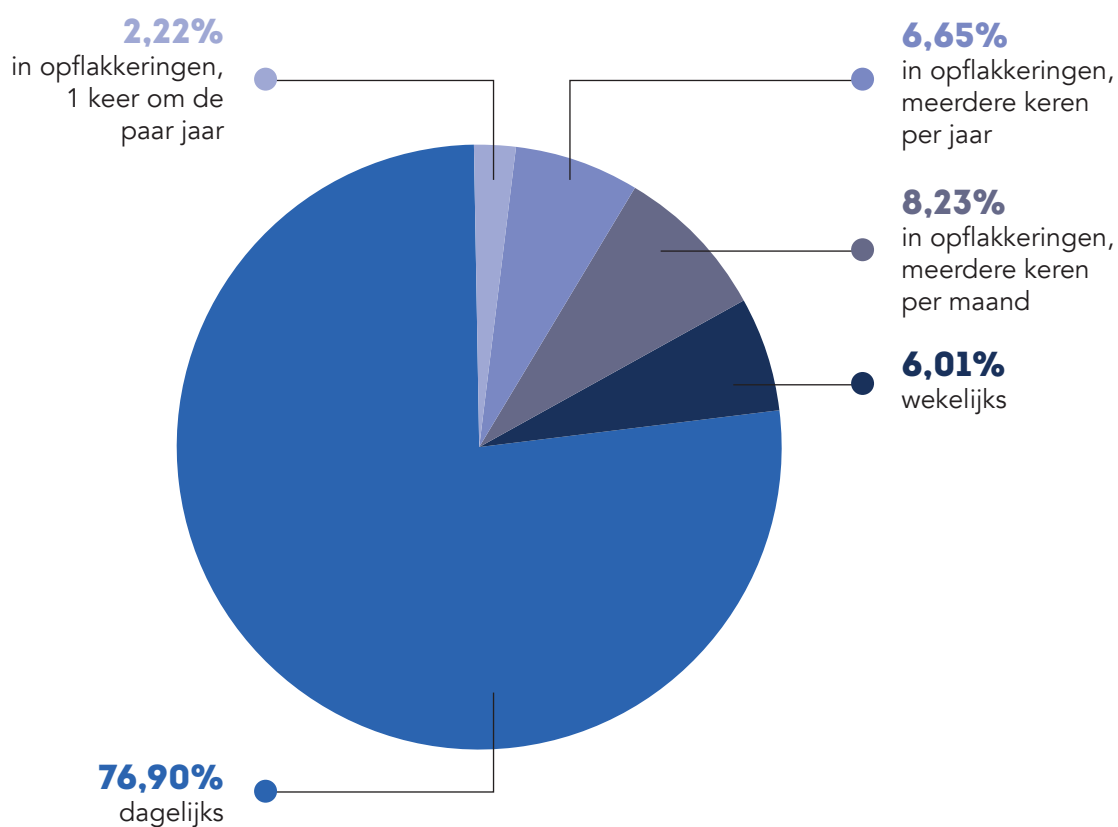
Ook **neurologische aandoeningen** werden frequent genoemd.

Tot slot vermeldden respondenten ook o.m. epilepsie, diabetes, migraine, schildklier-aandoeningen, bloedziekten, autisme, ...

VRAAG 2:

IN WELKE MATE ONDERVIND JE KLACHTEN DIE JE DAGELIJKS LEVEN BEMOEILIJKEN?

Beantwoord: 316

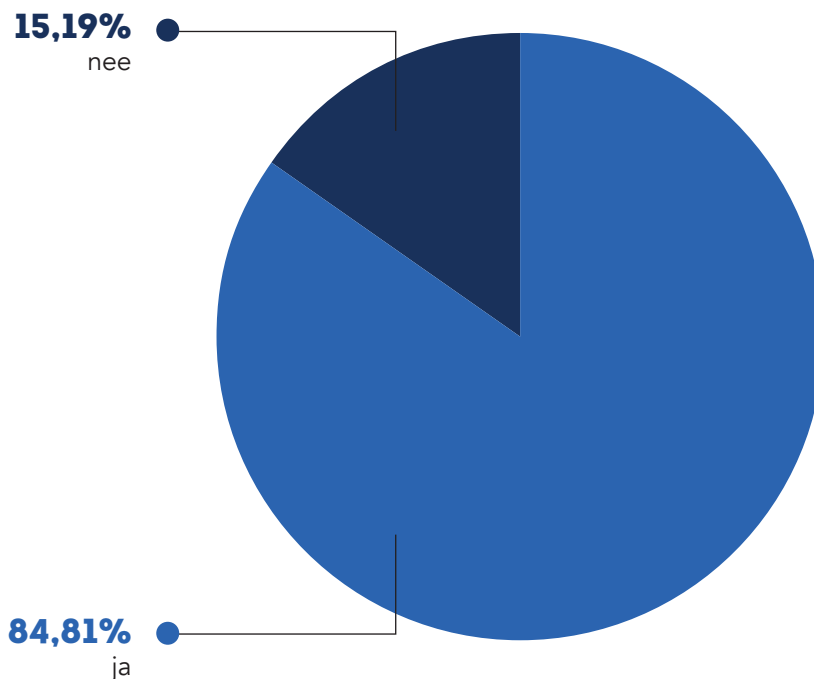


Ruim drie kwart van de respondenten gaf aan **dagelijks hinder** te ondervinden van hun chronische ziekte.

VRAAG 3:

VIND JE HET ZELF BELANGRIJK OM OVER JE ZIEKTE/CHRONISCHE NASLEEP VAN JE ZIEKTE TE PRATEN?

Beantwoord: 316



Toelichting bij categorie 'Nee': 46

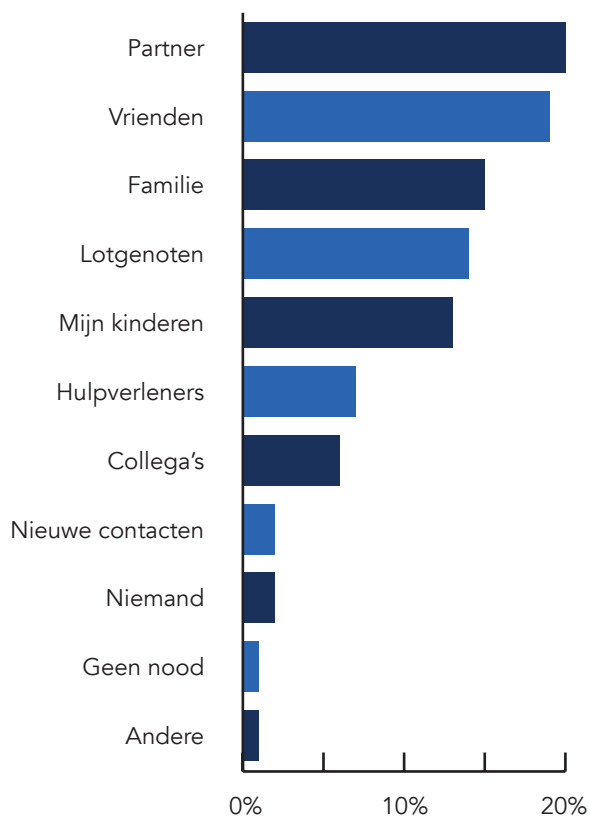
- De belangrijkste reden om niet over de ziekte te praten is **onbegrip** (18). De gesprekspartner begrijpt het niet, heeft er geen boodschap aan of vindt de zieke een 'zagevent'.
- Vier respondenten **nuanceren** hun antwoord: met mensen uit de directe omgeving (partner, vrienden,...) kunnen ze er wel over praten.
- Drie respondenten melden dat erover praten **het probleem toch niet oplost**. Ze "moeten ermee leren leven".
- Voor vier respondenten leidt praten over hun ziekte tot **stigmatisering**.
- Vier respondenten willen andere mensen liever niet **belasten met hun problemen**.
- Acht respondenten bekijken het van de zonnige kant. Zij proberen **positief** in het leven te staan en willen niet klagen. Of zoals iemand het zo mooi verwoordt: "Ik ben niet zo'n zeurpiet...."
- Tot slot is er nog een 'restcategorie' met zeven reacties die elk één keer zijn gegeven (schaamte, ...).

VRAAG 4:

MET WIE KAN JE AL OVER JE ZIEKTE/CHRONISCHE NASLEEP VAN JE ZIEKTE PRATEN?

Beantwoord: 316

meerdere antwoorden mogelijk



	percentage	absolute aantallen
Partner	20%	174
Vrienden	19%	172
Familie	15%	139
Lotgenoten	14%	129
Mijn kinderen	13%	121
Hulpverleners	7%	57
Collega's	6%	53
Nieuwe contacten	2%	22
Niemand	2%	17
Geen nood	1%	9
Andere	1%	6

Toelichting bij categorie 'Overige'

- Een belangrijke categorie personen die wordt aangehaald zijn de **professionele hulpverleners**. Respondenten geven aan dat ze met hun arts (huisarts/specialist) of psychische hulpverlener kunnen praten. Sommigen vermelden beide. Ook andere hulpverleners (osteopaat, poetsvrouw, ...) worden genoemd.
- Zeventien respondenten vertellen dat ze met **niemand** over hun ziekte kunnen praten. Als reden geven ze een klein/onbestaand netwerk op, of het feit dat mensen niet luisterbereid zijn.
- Tot slot praten enkele respondenten met **vreemden** of met '**iedereen**' (bv. via de sociale media) over hun ziekte.

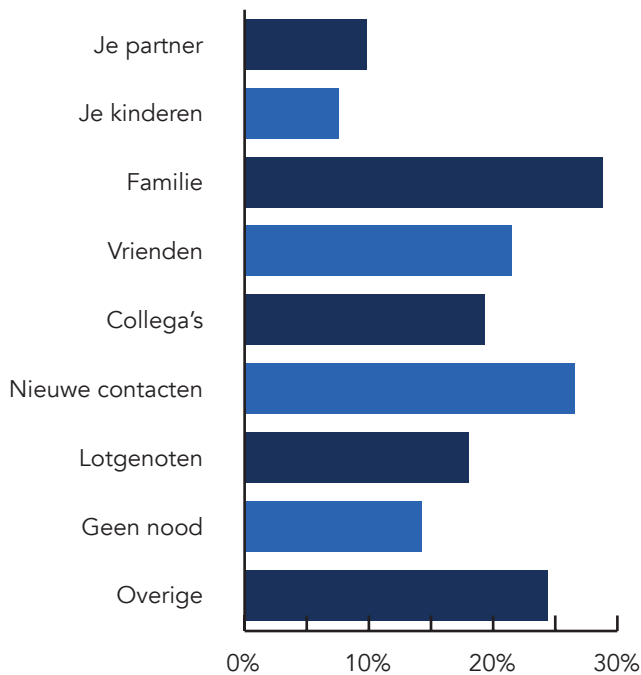


VRAAG 5:

MET WIE ZOU JE OVER JE ZIEKTE/CHRONISCHE NASLEEP VAN JE ZIEKTE WILLEN PRATEN, MAAR LUKT HET (NOG) NIET?

Beantwoord: 316

meerdere antwoorden mogelijk



	percentage	absolute aantallen
Je partner	10%	31
Je kinderen	8%	24
Familie	29%	91
Vrienden	22%	68
Collega's	19%	61
Nieuwe contacten	27%	84
Lotgenoten	18%	57
Geen nood	14%	45
Overige	24%	77

Toelichting bij categorie 'Overige'

- Vooraf **professionele hulpverleners** worden genoemd:
 - respondenten willen vooral met hun arts over hun ziekte praten. Vaak wordt eraan toegevoegd dat de arts dan wel deskundig én oprecht luisterbereid moet zijn.
 - "Competente artsen die er iets van weten."*
 - "Artsen die meer doen dan luisteren en erkennen, al is dat al heel wat."*
 - "Medische zorgverleners die het serieus nemen en niet afdoen als psychosomatisch."*
- Werkomgeving:** naast collega's (antwoordkeuze) wordt hier vooral verwezen naar de werkgever/verantwoordelijke.
- Politici en overheid:** uit de reacties blijkt een gevoel van niet erkend te worden door het beleid.
- Ruime publiek**

Sommige respondenten geven aan dat ze wel met mensen over hun ziekte willen praten maar dat dat – om uiteenlopende redenen - niet lukt:

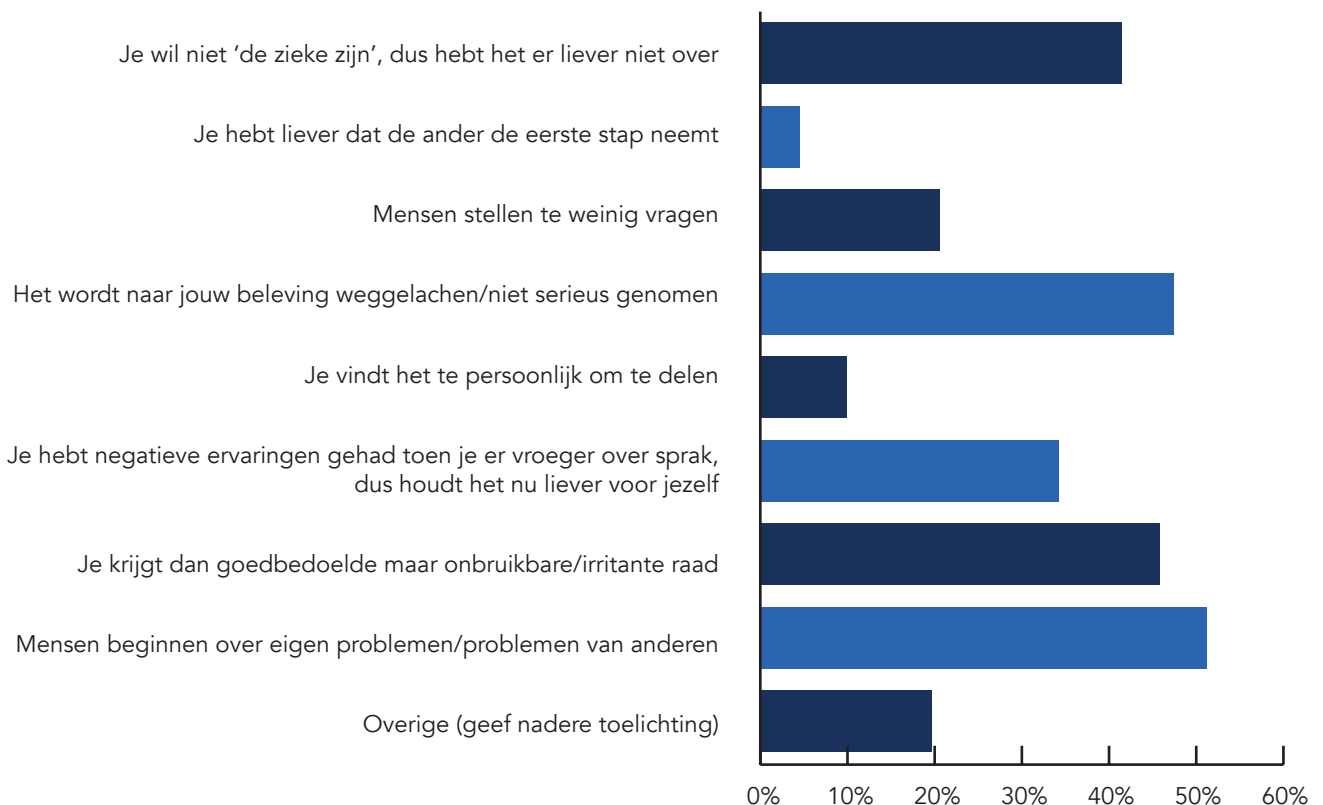
 - Geen netwerk (meer)
 - Geen begrip of weggezet worden als 'klager'
 - Geen zin/energie om je te 'verantwoorden'

VRAAG 6:

WAT IS VOOR JOU HET GROOTSTE OBSTAKEL OM JE ZIEKTE/CHRONISCHE NASLEEP VAN EEN ZIEKTE BESPREEKBAAR TE MAKEN?

Beantwoord: 316

meerdere antwoorden mogelijk



62 respondenten vulden de opgegeven antwoordmogelijkheden aan met andere reacties. Een grote groep haalt aan dat de gesprekspartner de ziekte/situatie **niet begrijpt**: men heeft een verkeerd/onvolledig beeld van de ziekte of onderschat de gevolgen.

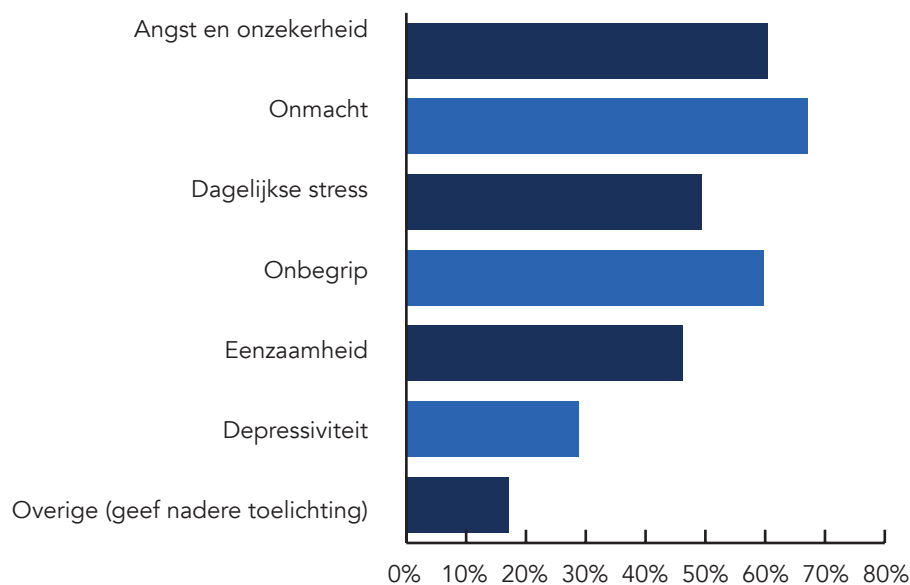
Respondenten willen zich ook niet steeds **verantwoorden of bewijzen**. Andere reacties waren o.m. schaamte, de ander niet tot last willen zijn, het gevoel dat de ernst van de ziekte te confronterend is voor de gesprekspartner, ...

VRAAG 7:

WELKE NEGATIEVE EMOTIES GAAN VOOR JOU GEPAARD MET DE OBSTAKELS DIE JE TEGENKOMT OMWILLE JE CHRONISCHE ZIEKTE/ CHRONISCHE NASLEEP VAN EEN ZIEKTE?

Beantwoord: 316

meerdere antwoorden mogelijk



Naast de in de enquête opgenomen antwoordkeuzen gaven de respondenten nog enkele andere categorieën van emoties aan:

- **Boosheid/frustratie**
- **Verdriet/rouw**
- **Onvermogen:** weten dat dingen niet (meer) lukken zorgt voor een laag zelfbeeld, minder zelfvertrouwen, het gevoel nutteloos te zijn

- **Geviseerd/afgeschreven worden:** je wordt 'te kostelijk' en je bent 'een profiteur'
- **Isolatie:** het gevoel in alles alleen te staan, gevangen in het eigen lichaam
- **Andere:** schaamte, verbittering, schuldgevoel

Hoewel het strikt genomen geen emoties zijn, vermelden 9 respondenten lichamelijke sensaties zoals **pijn en vermoeidheid**.

VRAAG 8:

WELKE ACTIE/VRAAG/GEBAAR/... GAF JOU IN HET VERLEDEN STEUN OF VERMINDERDE NEGATIEVE GEVOELENS? ¹

Beantwoord: 316

LUISTEREND OOR

Dat iemand **luistert** naar je verhaal is voor veel respondenten een grote steun. Vaak voegen ze er nog aan toe dat de gesprekspartner **écht** moet luisteren, **zonder (voor-)oordelen** en zonder direct klaar te staan met **advies**.

OPRECHTE INTERESSE

De respondenten verlangen een gesprekspartner die **oprecht geïnteresseerd** is in hun verhaal. Die oprechtheid kan o.m. blijken uit: doorvragen, effectief wachten op een antwoord als je vraagt hoe het gaat of er later nog eens op terugkomen.

BEGRIP

Respondenten vinden het belangrijk dat de ander **begrip en empathie** toont.

"Het gevoel krijgen dat iemand je begrijpt en naast je staat."

ERKENNING

Chronisch zieken willen dat anderen hen **serieus nemen en geloven**. Er wordt opvallend vaak vermeld dat men die erkenning verlangt van de **arts** (en andere instanties bv. mutualiteit).

WAARDERING

Anderen **zien en waarderen** je inspanningen, en hebben een positieve invloed op je zelfbeeld.

"Mij mee in mijn kracht zetten door mijn kwaliteiten en dingen die ik nog wel kan mee te benutten."

"Iemand die tegen mij zei: 'jij hebt een fulltime job aan je ziek zijn. Ik ben trots op hoe je ermee omgaat en op waartoe je daardoor toch in staat bent.'"

EEN KLEIN GEBAAR

Heel wat respondenten merken op dat een **'teken van (mede-)leven'** hen veel deugd doet: eens binnenspringen, een berichtje of telefoontje, ...

"Ook de kleine berichtjes: 'Ik zag dit en moest aan je denken' doen me altijd plezier. Er zijn veel mensen die zeggen dat ze veel aan me denken, maar dat nooit laten merken ..."

Daarnaast zijn ook – kleine of diepgaande – **gesprekken** essentieel. **Fysiek contact** (knuffel, schouderklopje) en samen **wandelen** worden ook genoemd. Tot slot vermeldt men ook meeleven, mee denken en **rekening houden** met de zieke.

"Een stoel krijgen om te zitten, omdat op dezelfde plaats rechtstaan moeilijk is."

(SPONTANE) PRAKTISCHE HULP

Respondenten stellen het op prijs als anderen **spontaan aanbieden** om te helpen, of nog beter: dat gewoon doen. Daarnaast is het fijn als mensen **meedenken** over oplossingen/aanpassingen die participatie vergroten.

"Spontaan aan de deur staan met een pot soep voor mijn kinderen."

LOTGENOTEN

Lotgenotencontact is een grote houvast voor veel respondenten: informatie krijgen, deelnemen aan activiteiten, maar vooral **gesprekken** met lotgenoten. Lotgenoten begrijpen wat je meemaakt.

"Contact met lotgenoten waardoor ik wist 'dit zit niet in mijn hoofd, dit is echt'."

¹ De antwoorden op vraag 8 en vraag 9 overlappen grotendeels.

VRIENDEN

Ook vrienden spelen een cruciale rol. Ze **zijn er** voor de chronisch zieke (komen langs, praten, sturen kaartje,...) en **houden rekening** met de mogelijkheden en beperkingen van hun zieke vriend(in).

"Een vriendin die het vanzelfsprekend vindt om tot hier te komen of hier in de buurt af te spreken."

"Het luisterend oor van vriendinnen en dat ze zijn gebleven."

STEUN VAN DE DIRECTE OMGEVING

De **partner** is een wezenlijke steun voor de chronisch zieke. Daarnaast kunnen ook **familieleden** een houvast bieden.

"Mijn partner die niet oordeelt als ik een dag minder werk en meer rust."

STEUN VAN DE WERKOMGEVING

Zowel **praktische** (bv. aanpassing werkrooster) als **emotionele** steun (begrip) van werkgever en collega's kunnen negatieve gevoelens verminderen.

"Een verantwoordelijke die zei dat het mijn schildklier was die aan het woord was, toen ik compleet in de put zat en mijn werk wou opgeven."

"Dat ik moet aangeven op het werk als het minder gaat."

PROFESSIELE HULP

De medische kennis, maar ook het begrip en de erkenning van een **arts of psycholoog** maken voor respondenten het verschil. Ook andere hulpverleners (diabetesteam, kine, priester, ...) nemen hier een belangrijke rol op.

PUBLIEKE AANDACHT

Acties, media-aandacht en interesse van politici zorgen voor **bewustmaking** bij het grote publiek.

ANDERE

Respondenten gaven nog allerlei zaken aan die voor hen persoonlijk negatieve emoties verminderen (bv. meditatie, een quote, naar zee gaan, het geloof, eigen positieve instelling, ...).

GEEN STEUN

Een aantal respondenten antwoordde op deze vraag dat ze **geen steun (meer)** ondervinden.

VRAAG 9:

WAT MAAKTE EEN GESPREK OVER JE ZIEKTE/CHRONISCHE NASLEEP VAN JE ZIEKTE EEN GOED GESPREK?

Beantwoord: 316

Bij deze vraag konden de respondenten drie antwoorden geven. Dat leverde een groot aantal reacties op, die we kunnen onderverdelen in drie grote blokken:

- de houding van de gesprekspartner
- de inhoud van het gesprek
- de gesprekspartner

1. HOUDING VAN DE GESPREKSPARTNER

LUISTEREN

Het klinkt zo vanzelfsprekend als het over gesprekken gaat, en toch was dit een van de topantwoorden op deze vraag: **luisteren**. In de reacties kunnen we een paar tendensen onderscheiden.

Een aantal respondenten haalt aan dat 'gewoon eens luisteren' of de luisterbereidheid van de gesprekspartner zorgt voor een goed gesprek. De meeste deelnemers aan de enquête kiezen voor een specifiek antwoord²:

- luisteren zonder (voor-)oordeel
- écht luisteren: dat wordt verduidelijkt door enkele aanvullingen zoals:
 - niet meteen een reactie klaar hebben
 - mijn verhaal niet aanvullen
 - eigen verhaal er niet in verweven
 - niet betuttelen
 - er niet uit beleefdheid naar vragen en dan over iets anders beginnen
- aandachtig en empathisch luisteren (geduld, niet onderbreken)
- luisteren zonder een oplossing te willen aandragen

"Men wou het niet oplossen, maar luisterde 'gewoon' (gewoon is niet het juiste woord, want het is heel bijzonder en van grootste waarde)."

OPRECHTE INTERESSE

Een goed gesprek houdt in dat de ander **(opr)echte interesse** toont. Voor veel respondenten blijkt deze uit de **vragen** die de gesprekspartner stelt.

"Dat mijn gesprekspartner doorvraagt en interesse toont."

² Sommige aspecten komen later terug. De indeling in clusters structureert de hoeveelheid aan reacties. Maar het is onvermijdelijk dat sommige clusters mekaar deels overlappen.



BEGRIP EN EMPATHIE

Met voorsprong het meest gegeven antwoord op deze vraag is één woord: **begrip**. Er wordt nog een klein onderscheid gemaakt:

- begrip voor **de (ernst van de) ziekte**
- begrip voor de **situatie**

ERKENNING

Mensen met een chronische ziekte vinden het erg belangrijk om **erkenning** te krijgen.

- gesprekspartner neemt jou(w verhaal) **serieus** en **minimaliseert** de situatie niet
- je wordt **geloofd**
- erkenning van de **ziekte** en het **leed** dat deze veroorzaakt

"Als ik niks moet bewijzen en in detail uitleggen, maar het wordt aangenomen hoe het voor mij is."

- erkenning van de gesprekspartner dat die de **ziekte niet kan zien** én dat hij/zij zich **niet kan voorstellen** hoe het is om chronisch ziek te zijn
- je wordt gezien in je **waarde** en krijgt **respect**

"Me ernstig nemen en me als mens bekijken en niet enkel die met die ziekte."

"Voel me erkend in wat ik wel nog kan."

VERBINDING

Een aantal reacties kunnen we samenbrengen onder de noemer 'verbinding':

- het gevoel **niet alleen te zijn**: "samen 'zijn'", "authentiek aanwezig zijn"
- erover kunnen **praten**: "mogen delen", "kunnen ventileren", "t ne keer kwijt kunnen"
- **betrokkenheid en medeleven**
- **steun**
- **kwetsbaarheid** mogen tonen: een knuffel, contact houden, samen wandelen

"Mogen zeggen als iets niet lukt", "Eens goed kunnen wenen ook"

TIJD

Een gesprek is pas geslaagd als de ander **tijd** voor je neemt: "geduld om te luisteren", "dat ze mij laten praten", "tijd nemen, gsm uitzetten", "op mijn tempo"

OPEN GESPREK

Onder de noemer 'open gesprek' brengen we een aantal factoren samen die respondenten cruciaal vinden om over een 'goed' gesprek te kunnen spreken:

- het gesprek gaat niet alleen over de ziekte
- er mogen ook moeilijke zaken aan bod komen (palliatieve zorg, euthanasie)
- de gesprekspartners zijn open en eerlijk
- de persoon met een chronische ziekte voelt zich aanvaard
- er is ruimte om echt te worden gehoord, dus geen toxische positiviteit, niet dramatiseren, inleving, humor, stilte mag, niet betuttelen

2. INHOUD VAN HET GESPREK

GEEN (VOOR-)OORDEEL

Respondenten antwoorden dat ze (voor-)oordelen absoluut niet op prijs stellen.

"Niet oordelen ook al begrijpen ze het niet", "Niet in een hokje geduwd worden", "Geen domme opmerkingen"

GEEN ONGEVRAAGDE RAAD OF HULP

Hoe goedbedoeld ook, respondenten waarderen het niet dat hun gesprekspartner ongevraagd met advies, goede raad of hulp komt aanzetten.

"Geen raad geven, tenzij je medisch voldoende kennis hebt."

"Foute vragen: let jij op je eten? Slaap je wel voldoende? Heb je al eens geprobeerd om ..."

"Geen 'oplossingen' geven want die zijn er toch niet ... Na al die jaren zou ik ze wel kennen ..."

"Dat ik geen adviezen krijg of dooddoeners te horen krijg ("Ach straks is het weer lente", bijvoorbeeld)."

(MEE ZOEKEN NAAR) HULP/OPLOSSINGEN

Constructief meedenken en/of hulp aanbieden wordt door respondenten zeker gewaardeerd:

- praktische hulp
- rekening houden met de zieke
- advies en goede raad (van lotgenoten): juist advies en echt bruikbare tips

"Een gebaar van hulp geeft vaak meer steun dan een lang gesprek."

"Mensen die onthouden wat de impact voor jou is en daar rekening mee houden."

"Passend advies bij mijn situatie, rekening houdend met alle factoren (dus niet zomaar een tip wat ooit bij een ander werkte die een heel andere aandoening had in een andere context)."

3. GESPREKSPARTNER

Voor veel respondenten bepaalt vooral de gesprekspartner of een gesprek een goed gesprek is.

LOTGENOTEN

Voor lotgenoten scoren hoog. Zij zijn – net als de respondenten – **ervaringsdeskundigen**, en begrijpen wat de persoon met een chronische ziekte doormaakt. Hun advies, troost en ervaring betekenen veel voor de respondenten.

GEÏNFORMEERDE GESPREKSPARTNER

Voor respondenten is het belangrijk en fijn dat hun gesprekspartner over **(basis)kennis** van hun ziekte beschikt. Dat mensen de moeite nemen om **zich te informeren** over de ziekte, wordt zeer gewaardeerd.

SPECIFIEKE GESPREKSPARTNER

Hier wordt voornamelijk de arts (huisarts/specialist) genoemd.

Opvallend is dat 18 respondenten aangeven dat ze geen goed gesprek (kunnen) voeren met anderen over hun ziekte.

"Een goed gesprek is er in feite nooit gekomen. Ze zeiden dat ik er mee moet leren leven."

"De AI is meer begripvol dan echte mensen."

VRAAG 10:

WIL JE GRAAG NOG IETS EXTRA DELEN BETREFFENDE DEZE CAMPAGNE?

Beantwoord: 173 | Overgeslagen: 143

Heel wat respondenten zijn blij dat er (eindelijk) **aandacht voor chronische ziekte** is.

"Goed dat er aandacht is voor de onzichtbaar zieken. We zijn daardoor minder alleen en krijgen meer stem in de maatschappij. Ik heb er zelf de puf niet voor om uit te leggen."

Andere respondenten hopen dat de campagne **begrip, erkenning en betrokkenheid** van het ruime publiek zal opleveren.

Veel ziektes zijn niet of te weinig gekend. Dat deze campagne mee zorgt voor **bewustmaking** is voor veel respondenten belangrijk. Mensen moeten meer én correcte informatie krijgen over onzichtbare/chronische ziektes.

Sommige respondenten grijpen deze vraag aan om **tips** te geven, zowel aan personen met een chronische ziekte als aan hun omgeving.

Voor een aantal respondenten kan de **overheid/politiek** meer doen om mensen met een chronische ziekte te helpen. Ze voelen zich weggezet als 'profiteurs', niet erkend en/of gestigmatiseerd door het beleid.

Enkele respondenten vermelden de nood aan **meer wetenschappelijk onderzoek**.

Veel respondenten beschrijven de door hen **gewenste impact** van deze campagne. Erkenning en begrip van de medemens worden hier vaak genoemd.

Een paar respondenten vermelden **andere initiatieven** die ook rond dit thema werken. Versnippering (van de financiële middelen) is hierbij een zorg.

Tot slot delen respondenten hun gedachten over de concrete campagne 'Tussen de lijnen'. De meesten vinden het **een mooi en waardevol initiatief**, waarvoor ze BZN bedanken.

