

Wat is ME/CVS?

ME/CVS is een ernstige chronische ziekte, waarbij veel lichaams-systemen aangedaan zijn. Mensen met ME/CVS hebben zeer diverse en ook wisselende klachten.

De meest voorkomende klachten zijn:

- uitgeput vermoeid en zeer traag herstel na inspanning.
- verstoorde slaap, niet uitgerust wakker worden.
- concentratie- en geheugenproblemen (“hersennmist”).
- duizeligheid of zwakte bij staan of zitten.
- overgevoelig voor prikkels: licht, geluid, geur, voedsel.
- (zeer) vatbaar voor infecties.
- chronische pijn in spieren en/of gewrichten.

De oorzaak van ME/CVS is onbekend, en er is (nog) geen behandeling. Soms kunnen medicijnen bepaalde symptomen verlichten.

ME staat voor myalgische encefalomyelitis, en is wel ook bekend als chronischevermoeidheidssyndroom (CVS).

Leven met ME/CVS

ME/CVS verandert het leven ingrijpend. Gewone dingen zijn niet meer vanzelfsprekend.

De meeste mensen met ME/CVS kunnen niet meer werken. Sommigen kunnen nog wel parttime of aangepast werk doen.

Veel mensen met ME/CVS hebben hulp bij het huishouden of de administratie nodig. Vaak zijn ook hulpmiddelen, zoals een scootmobiel of rolstoel, noodzakelijk.

Ca. 25% heeft de zwaarste vorm van ME/CVS en leeft volledig op bed. Sommigen zelfs in een verduisterde kamer.

Onzichtbaar

ME/CVS is een onzichtbare ziekte: je ziet meestal niets aan mensen met ME/CVS. Toch zijn ze ernstig beperkt in hun dagelijkse leven.

Daarbij komt dat als iemand met ME/CVS een terugslag na (veel) inspanning heeft, of een slechte periode, diegene dagen of weken op bed ligt. En dus – letterlijk – uit beeld verdwijnt.

Het onzichtbare en onvoorspelbare karakter maken het voor de omgeving moeilijk om rekening te houden met mensen met ME/CVS. Toch kunt u een groot verschil maken!

Wat kunt u doen?

Mensen met ME/CVS willen een gewoon leven, net als iedereen. Met deze kleine handreikingen kunt u alle verschil maken!

- Blijf in contact: mail, app, bel of ga langs. (Maar niet onverwachts!)
- Blijf uw bekende met ME/CVS uitnodigen voor verjaardagen, dagjes uit, etc. (Ook al kan diegene kort of niet meedoen.)
- Vat een afzegging niet persoonlijk op! Het is even frustrerend voor uw bekende.
- Vermijd goedbedoelde tips over medicatie of behandelingen. Als het echt zou helpen, zou het al bekend zijn.
- Bied eventueel aan of u iets kunt doen.

Bedankt voor uw begrip!

Meer info

Meer weten over ME/CVS? De ME/CVS Stichting Nederland heeft veel info. Kijk op: www.mecvs.nl of bel de ME/CVS-Infolijn: 035-621 12 90.

