

Houd vol, lieve mensen

Ik heb levenslang...,
maar jullie quarantaine eindigt gelukkig weer.



Ik heb géén corona,
maar ik leef inmiddels jaren in een soort quarantaine.
Nu voor ons al een paar weken total-lock-down, dat is veel veiliger.

Telkens vaker hoor en lees ik mensen,
die kapotgaan van het feit dat hun leven stil staat. Dat ze hun baan kwijtraken. Dat ze hun vrienden niet kunnen bezoeken. Dat ze niet zomaar ff naar buiten kunnen. Dat 'gewoon' boodschappen doen er niet meer bij is.

Dit gun ik niemand. Een vreselijk gevoel.
Ik weet tenslotte al jàren hoe dit voelt.
De wereld lijdt onder het juk dat covid-19 heet. Al ziet het er zo heerlijk uit buiten.
Ziekte, verdriet, angst, leed, pijn, dood....
Op het laatste na, is mijn situatie eender.
De wereld en ik zijn op dat vlak overeenkomstig.



"Niet alles is
wat het lijkt!"

De wereld buiten en ik.
We lijken op elkaar.
Allebei ziek,
al zie je het niet.

De zon schijnt,
we lachen je toe.
Toch loert de dood,
dicht in de buurt.

Onzichtbaar gevaar.
Verraderlijk dichtbij.
Je wil en kunt het niet zomaar zien,
de bittere waarheid.

Ik ben ongeneeslijk ziek
en de wereld een pandemie.
Hand in hand,
vergeet ME niet.



Gelukkig brengt deze crisis mij ook voordelen.
Meer mensen staan voor me klaar om even te helpen, een boodschapje te doen of zelfs een paar maaltijden te brengen.



Ik ben er heel dankbaar voor en blij mee.
Prachtig hoe behulpzaam Nederland kan zijn.

Liefs,
Toet Kraaijestein (53 jaar en bedlegerig door ernstige ME.)



Voor mij is leven met CVS leven met schuldgevoel

Voor mij is leven met CVS leven met schuldgevoel. Altijd op zoek naar balans tussen werk, huishouden, relatie, familie en tijd voor mijzelf. Maar de balans is zo moeilijk te vinden, te houden. Eigenlijk schiet ik altijd ergens iets te kort...

En toen kwam Corona. Na de eerste schrik en angst kwam er voor mij ruimte, bewustwording. Opeens geen werk, geen sociale afspraken, geen moeten, geen haast. En wat scheelt dat in mijn hoofd, in mijn vermoeidheid, in mijn beleving. Natuurlijk, ik ben nog steeds moe maar het is zo veel makkelijker te handelen.

En dan betekent deze periode voor mij een enorm inzicht, een eyeopener. Nu op lange termijn ernaar handelen.

Linda Smits

Corona

Voor ieder mens een moeilijke tijd,
maar voor de ME/ CVS-patiënt een dagelijkse, bittere strijd.

Mensen worden gek dat ze thuis moet werken,
ik wou dat ik dat kon en mezelf daarin niet hoeft te beperken.

Het sociale leven ligt voor bijna iedereen stil,
maar voor mij is dat normaal en al jaren een bittere pil.

Voorlopig voor velen even geen café of restaurant,
ik heb bijna nooit die slingers aan de wand.

Er wordt niet gewinkeld, maar veel online gekocht,
alleen mijn laptop openen, voelt al als een flinke wandeltocht.

Niemand kan op vakantie naar het buitenland,
voor mij is dat meer een soort van dromenland.

Mensen kunnen tijdelijk niet naar een theater noch een bioscoop,
als ik daar ben, gaan mijn hersenen volledig met mij aan de loop.

Jong en oud hebben nu een compleet ander leven,
ik kan straks niet heel veel meer beleven.

Corona is verschrikkelijk, maar van tijdelijke aard,
ik kom bijna nooit verder dan huis en haard.

Het leven gaat stapsgewijs voor iedereen weer beginnen, ik lig vaak op bed en kan niet veel anders dan bezinnen.

Gelukkig zijn jullie de eenzaamheid straks snel vergeten, ik moet met mijn energie blijvend passen en meten.

Ook jullie hebben nu ervaren hoe te leven met een beperking, alleen dan zonder de verschrikkelijke pijn en een lijf buiten werking.

Toch kan ik straks blij zijn voor alles en iedereen, dan hebben we blijkaar toch iets met elkaar gemeen!

Mandy B.



Het blijft niet zo

Het lukte me al best een tijdje mijn ballen in de lucht te houden toen ik in maart bij de huisarts belandde. Bij ons afscheid zei hij bezorgd: 'het lijkt me beter als je nu even geen boodschappen meer doet, of reist voor je werk. Als jij dat virus krijgt...' Ik keek hem ongelovig aan. Grapje zeker?

De volgende dag, 12 maart 2020, mijn 58e verjaardag, werden de coronamaatregelen van kracht en ging iedereen ineens leven zoals ik dat al zo'n 3 jaar doe. Geïsoleerd leven is een bijkomstigheid van ME/CVS die ik heb leren aanvaarden en ook waarderen.

Door corona kwam het thuiswerken erbij: goed voor mijn energiebalans en gezellig voor de hond die ik heb genomen toen ik een beetje begon te begrijpen wat deze ziekte met je doet.

De hond zorgt ervoor dat ik graag thuis ben (en blijf) en ook dat ik naar buiten ga (het moet gewoon).

Ze houdt me een spiegel voor door onbekommerd in-het-hier-en-nu te leven en alles te nemen zoals het komt. Een levenshouding die mij niet aan komt waaien, maar die ik me door meditatie probeer eigen te maken.

Vrienden die zijn afgehaakt heb ik nooit gemist. Ik heb een fijn gezin, lieve man, leuke baan en ben gretig lezer en literatuurverzamelaar. Al met al: waardeloze ziekte maar ik heb het goed. Maar toch.... Wat is het soms moeilijk!

Tot de risicogroep behoren voelt soms zo onveilig. Vooral buiten, als vreemden geen rekening houden met afstand.

Al onze burens zijn nu ook thuis, dus er is veel meer lawaai en drukte in mijn leefomgeving. De wandelpaden, mijn liefste rustplek, zijn overvol.

Daarnaast is er veel bezorgdheid OM mij. Kijk, dat vond ik nou juist zo fijn aan CVS/ME: dat het niet 'gevaarlijk' is. Dat je er 100 mee kunt worden (of je dat ook – altijd – wilt?).

En wat mis ik mijn uitwonende, ver-weg-wonende, kinderen die door mijn kwetsbaarheid liever ver weg willen blijven. Regelmatig videobellen (dank voor de techniek!) compenseert redelijk, maar toch... Laatst was er plots een gelegenheid onze jongste even te zien, met de 1.5 m in acht uiteraard. Dolgelukkig was ik ermee. Ik hoef haar niet beet te pakken om haar te omhelzen, dat doe ik met hart en ziel. Even de blik in haar ogen zien, haar woorden en klaterende lach horen, deed me zo goed. En ik realiseerde me: het blijft niet zo, ooit wordt het beter, en zullen we weer samen zijn. Door (deze of andere) ziekte of om het even welke omstandigheden: de liefde blijft. Een troostende en geruststellende gedachte.

Delft, Gerda Wiggemans

Van harte gefeliciteerd met je verjaardag!

Van harte gefeliciteerd met je verjaardag! Hoe is het met je in deze rare tijden? Ik hoop dat je niet te veel te lijden hebt onder alle restricties en maatregelen. Liefs

Het is een appje van een kennis die ik lang niet gesproken heb. Het bericht herinnert mij aan een telefoongesprek dat ik had met mijn haptotherapeute. Zij had mij hetzelfde gevraagd.

Eigenlijk merk ik er weinig van. Als er geen TV en Internet was, zou ik niet hebben geweten dat de wereld stilstaat. Voor velen is het een lockdown, voor mij is het mijn dagelijks leven. Maar dan onvrijwillig, zonder achterliggend doel, voor onbepaalde tijd.

“Eigenlijk...voel ik zelfs een beetje opluchting.” Er klinkt verbazing aan de andere kant van de lijn.

Ik voel rust. Ik heb geen sluimerend verlangen naar een terrasje, want die zijn gesloten. Geen knagend gevoel dat ik niet naar het theater kan; de show is afgelast. Geen ‘jammer dat ik niet uiteten kan met mijn verjaardag’, want de restaurants zijn dicht. Niemand kan meer plannen maken voor de toekomst, zonder zeker te weten of het door kan gaan. Net als ik. Iedereen kan wat ik ook kan: nergens heen. No Missing Out

“Goh, jeetje. Daar heb ik helemaal niet bij stilgestaan. Hoe anders jij dit allemaal beleeft.”

Sterker nog: mijn wereld is ineens groter.

Want om deze ongelooflijk lastige tijd voor de aan-huis-gekluisterde-mensheid zo aangenaam mogelijk te maken, worden er diverse initiatieven en diensten in het leven geroepen. En zo doe ik ineens weer mee.

Artiesten waar ik graag een concert van had bijgewoond, geven live online optredens. Het restaurant waar ik had willen eten, biedt een 3-gangen-aan-huis-menu aan. Ik doe iedere dinsdag mee met een online yogagroepje. En als het teveel wordt, zwaai ik naar de leraar, klap de laptop dicht en rol mijn bed in. Ineens doe ik een beetje meer mee, zonder dat het mij meer energie kost.

Twee lieve mensen die mij en mijn beperkingen heel goed kennen. Die weten dat ik nagenoeg altijd aan huis gebonden ben. Het is na zeventien jaar zo normaal. Maar mijn normaal is niet normaal.

Met de aankondiging van de versoepeling voel ik me verdrietig. Het is alsof de wereld een klein kijkje in mijn leefwereld heeft gekregen. Straks scheiden onze werelden zich weer. Ik blijf thuis. Maar willen jullie me alsjeblieft niet vergeten? Blijven jullie 3-gangen-aan-huis-menus aanbieden? En live onlineklasjes?

Chantal (31)