

ME/CVS ervaringen in coronatijd



Colofon:

Mei 2020
Een uitgave van de ME/CVS Stichting Nederland
Noorderweg 62
1221 AB Hilversum
Info@mecvs.nl
www.mecvs.nl

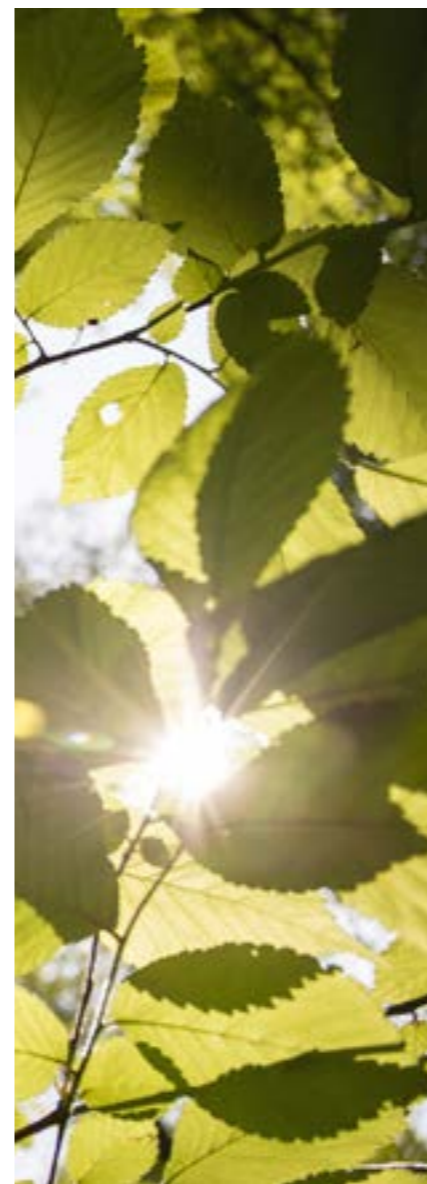
Een bundel met ingezonden ervaringen en gedichten van mensen met ME/CVS in coronatijd.

Vormgeving: Caroline Nouwen
Foto's/illustraties: Pixabay
De uitgave is mede tot stand gekomen dankzij de Hersenstichting

INHOUD

| | | | |
|--|----|--|----|
| Colofon | 2 | Ervaringen - J.W. Boekkooi | 15 |
| Altijd zondag - Janny Haisma | 3 | Kleindochter - Tineke Schillert | 16 |
| Corona - Mandy B. | 5 | Dankbaarheid - Tineke Schillert | 17 |
| Een onzichtbare vijand gaat de wereld rond - René Mulder | 7 | Je opgesloten voelen? - Chantal B. | 18 |
| Thuis zoals altijd - Linda (Noorwegen) | 9 | Gefeliciteerd met je verjaardag - Chantal B. | 19 |
| Houd vol - Toet Kraaijstein | 11 | De uitdaging van ME/CVS en corona - Renée Faas | 21 |
| Leven met CVS - Linda Smits | 12 | Het blijft niet zo - Gerda Wiggemans | 23 |
| Ongerust - Justien Ramakers | 13 | Achterpagina | 24 |

Altijd zondag



Ik woon aan een prachtig park. Vlakbij zijn een lagere en middelbare school en groot kantoor. Dat geeft de nodige reuring doordeweeks met auto's, fietsende scholieren en regelmatig gillende kinderen op het schoolplein.

Als ik mijn hond uitliet, liep ik door het park, mijn oase in de drukte van de wijk.

Op zondag was het zo heerlijk rustig, dan liep ik verder door de wijk. Niet afgeleid door drukte en lawaai genoot ik van de mooie huizen, leuke tuinen en straatjes. Want met een hond die overal snuffelt sta je vaak genoeg stil om van de omgeving te genieten. En wat hoor je dan een geflierefluit van vogels. De nageltjes van 2 eekhoorns die door de bomen roetsjen. Het geklop van een specht. Op zondag is dat allemaal hoorbaar. En het werd lente! Hoe prachtig is al dat beginnende groen. De vogels zongen nog luider, de eerste bloemknoppen stonden op knappen.

Elke dag geniet ik van mijn wandelingen, maar op zondag extra.

Tijdens de coronamaatregelen waren scholen en kantoor een poos gesloten. De rust en stilte daardoor op straat maakte dat elke dag als zondag voelde.

Voor mij voelt ME als een chronische burn-out. Snel overprikkeld door drukte en geluid en hectiek om mij heen.

Mijn werk en sociale contacten heb ik gemist. Maar elke dag zondag voor 2 maanden was een groot kado.

Janny Haisma



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 wan-
deltocht.

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 begin-
nen,
ik lig vaak op bed en kan niet veel anders dan bezinnen.

Gelukkig zijn jullie de eenzaamheid straks snel verge-
ten,
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 blijkbaar toch iets met elkaar gemeen!

Mandy B.

Een onzichtbare vijand gaat de wereld rond



Een onzichtbare vijand gaat de wereld rond. Ziekte, pijn. Onder de mensen heerst angst en onzekerheid. Ze moeten zich verschuilen, binnenhouden en wachten. Afwachten tot artsen de vijand kunnen doorgronden; wachten tot er een effectief medicijn komt.

De mensen snakken naar vrijheid. Zullen ze elkaar weer normaal kunnen gaan ontmoeten? Zullen ze weer aan het werk kunnen? Weer kunnen leven als voorheen? Dit is het leven van mensen met ME/CVS – oftewel het Chronisch Vermoeidheid Syndroom.

Zelf lijd ik daar al zo'n 14 jaar aan. Constante pijn in ledematen, overdreven lange hersteltijd na zelfs kleine inspanning, slaapproblemen, depressie, moeite met aankomen... En geen duidelijk aanwijsbare oorzaak. Geen onderzoek dat de boosdoener ontmaskert. Gedurende die 14 jaar heb ik steeds meer moeten inleveren. Stoppen met opleiding, minder werken, sporten, reizen, afspreken, minder kerkbezoek en activiteiten.

Het dieptepunt werd bereikt in januari 2016, toen ik in een burn-out belandde. Sindsdien zit ik vrijwel non-stop thuis en is alles wat ik onderneem vaak net te veel.

En dan komt corona. Toen ik voor het eerst hoorde over

lockdown dacht ik: "Dan zullen mensen nu leren hoe het is voor iemand met ME/CVS." Met dit verschil: wanneer alles achter de rug is gaat voor hen het leven weer terug naar normaal. Voor mij zal er weinig veranderen. Mijn onzichtbare vijand is dan niet verdreven. Voor mij betekent deze corona-tijd dat ik het bezoek aan mijn grootouders, de kerkdienst en pianoles moet missen. Ik was al gewend aan een zekere mate van eenzaamheid, en dacht er wel tegen te kunnen. Maar nu ik die paar contacten moet missen, voel ik dat wel. Gelukkig heb ik mijn lieve vrouw aan mijn zijde!

Het is met recht een bizarre tijd te noemen. Helemaal omdat het ondertussen gewoon lekker lente is en vogels, insecten en planten druk bezig zijn met het nieuwe leven. Dat er een wereldwijde crisis gaande is, dat is in mijn omgeving eigenlijk niet te merken. Dat maakt het allemaal erg onwonderlijk.

Als Christen heb ik deze hoop en zekerheid te midden van corona én ME/CVS: God heeft alles in Zijn hand; er komt een tijd dat Hij alles gaat herstellen. Door Jezus' opstanding uit de dood mag ieder die zijn leven in geloof aan Hem toevertrouwd straks ook de opstanding uit de dood ervaren. Er komt een einde aan kwaad, ziekte en dood: ook aan corona, en aan ME/CVS!

René Mulder (35 jaar), Assen



Thuis zoals altijd

Ik ben thuis zoals altijd
dus het virus wordt vermijd

Ik maak me zorgen om mijn vader
want in Nederland komt "het" ook steeds nader
en hij is niet jong en gezond
Het virus verspreidt zich zeer snel rond
het is iets dat mij verontrust
Ik wou dat ik wakker werd gekust
uit deze boze droom
Ik voel me nu ook erg loom

Alle info steeds maar weer
mijn lichaam trekt dat niet echt meer
ik heb maar beperkte energie

Ik verbruik te veel, moet rusten maar dat lukt niet
je wilt toch alles weten
"Corona" is niet te vergeten
Bewust moet ik mijn rust nu nemen
anders heb ik straks problemen
Ik heb astma en ME

Neem uit voorzorg een hoge dosis vitamine C
Laten we hopen dat dit niet te lang gaat duren

het valt niet mee hoor altijd tussen muren
toch hoop ik mensen binnen blijven
en nu inspiratie krijgen om een gedicht te schrijven?

Houdt afstand waar je ook maar bent
Dit virus is echt ongekend

Ik hoop dat Nederland gauw op slot gaat
het gaat nu echt van erg tot kwaad

Zoveel doden elke dag maar weer
Dat kan toch zo niet meer?

Alsjeblieft zet Nederland "NU" op slot meneer Rutte,
Het is geen tijd om in te dutten!

Ik begrijp niet dat mensen terug van vakantie niet in
quarantaine moesten
Hoeveel daarvan zijn nu wel niet aan het hoesten?
En hebben anderen besmet?
Ik hoop op een zeer strenge wet!

Linda (uit Noorwegen)



Houd vol

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 jaren 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)
www.facebook.com/114854168905571/posts/1299091637148479/

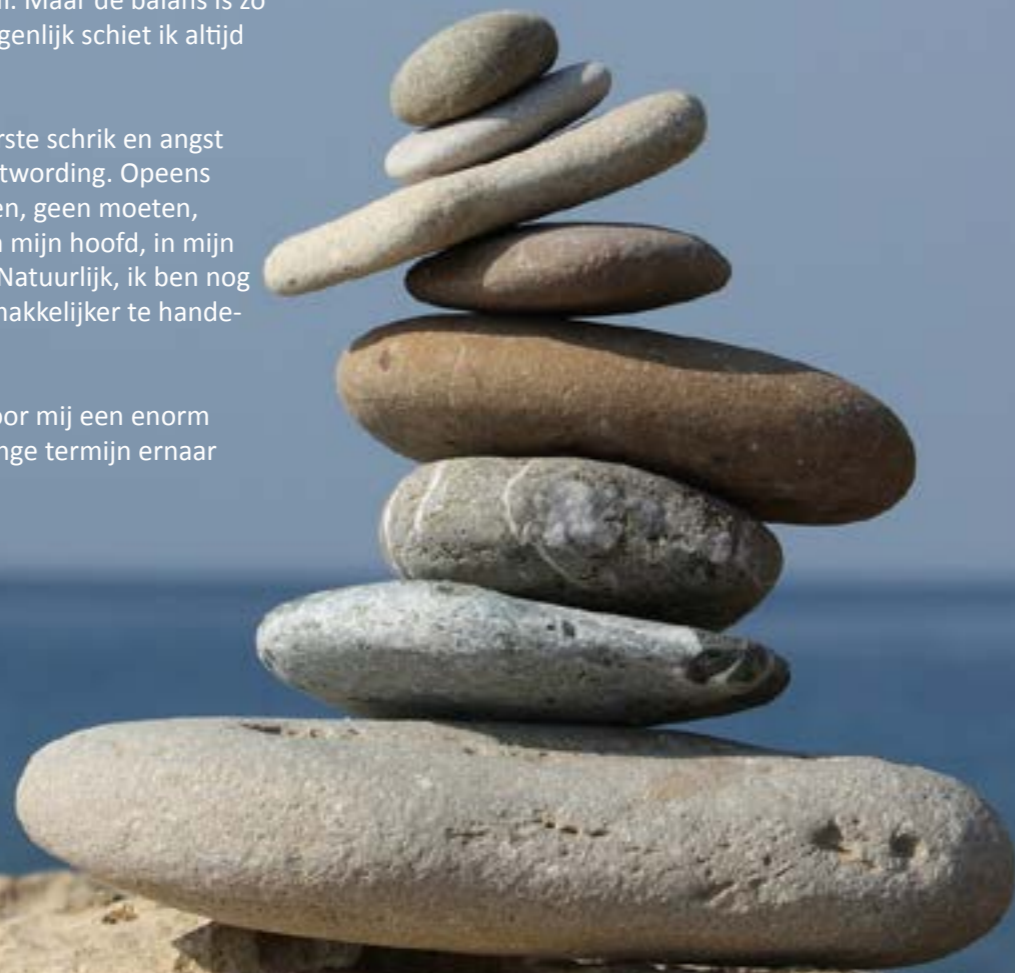
Leven met CVS

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



Ongerust

Vroeger zou ik gerustgesteld zijn door het feit dat voornamelijk ouderen en risicogroepen gevaar lopen. Jong en gezond zou ik het virus wel aan kunnen, maar plotseling hoor ik met mijn ME/ CVS en astma tot de risicogroep. En nu vind ik het opeens erg spannend.

Ik maak me druk om de vrouwen die in de deuropening van de supermarkt blijven kletsen of de tieners die op straat niet aan de kant gaan. Ik vind het asociaal. Als niet iedereen zich aan de regels houdt, durf ik niet goed de deur uit te gaan. Ik ben bang dat besmetting zo'n impact zal hebben dat ik aan bed gebonden raak. Of dat ik er ontzettend lang ziek van zal zijn. Vorig jaar deed ik er al 4 maanden over om van een verkoudheid af te komen.

Zolang we in het coconnetje van ons eigen huis zijn, lijkt het virus ver weg. Na drie weken de kinderen thuis van school belandde ik in bed. Oververmoeid en overprikeld.

Er moet iets veranderen, maar ik weet niet wat. Een oppas, de noodopvang op school? Een duivels dilemma. Ik heb meer rust nodig, maar als ik ze naar school

stuur, lopen we ook meer risico op besmetting. Na veel wikken en wegen hebben we de kinderen toch zelf opgevangen. Liever moe van de kinderen dan in bed door corona.

Ik zie andere kinderen met elkaar spelen. Door mijn angst dat ze mij kunnen besmetten, mogen onze kinderen dat niet.

Gelukkig hoor ik van andere gezonde ouders dat zij ook die regel hanteren. Het zekere voor het onzekere. Dus ik ben niet helemaal doorgeslagen?

Volgende week mogen ze naar school. Goed nieuws, maar ik blijf het spannend vinden. Vooral omdat ze enerzijds zeggen dat kinderen nauwelijks een rol spelen bij verspreiding, anderzijds mogen ze niet naar opa en oma. En de kleine groep ouders die tot de risicogroep hoort dan?

Ik probeer mijzelf gerust te stellen, zeg tegen mijzelf dat ik niet moet overdrijven. En ondertussen duim ik dat we de dans ontspringen. En voorlopig ga ik nog even niet naar de kapper.

Justien Ramakers



Ervaringen

Na ruim 22 jaar lijdend aan ME/CVS ontdekte ik, begin 2020, de website www.omf.ngo. Daarin signaleerde wetenschappers dat bloedlichaampjes van ME/CVS-patiënten, in veel gevallen, waren veranderd, waardoor bij mij de vraag boven borrelde: “Kan ik eigenlijk wel Chinese Covid-19 krijgen?”

Inmiddels heb ik twee weken geleden een vreemde huiduitslag gekregen en bestreden met colloïdaal zilver en ingesmeerd met levertraanzalf, waardoor dit nu bijna is weggetrokken. Het lijkt erop dat dit een symptoom van COVID-19 is (?).

Na al die ziektejaren zijn mijn ervaringen met toenemende ME/CVS-symptomen en met de klassieke Nederlandse medische wereld slecht (van ontkenning door politici, ambtenaren, artsen en “specialisten” tot belachelijk maken en het onthouden van uitkeringen, enz.). Dit dankzij Nederlandse politieke uitspraken in 1999 dat deze aandoening niet bestaat, terwijl de WHO in 1969 het classificeerde als “Neurologische Aandoening”).

Mijn conclusie werd, na 20 jaar braaf de protocollen volgend, dat alleen symptomen bestreden werden en nooit naar oorzaken werden gekeken.

In de loop van de jaren werden symptomen steeds ellendiger, zodat ik 22 uur per etmaal in bed moest gaan liggen. Gelukkig waren mijn, alleen opgevoede kinderen al het huis uit.

Zo kwam ik op een onbewoond eiland aan een straat in

Noord-Nederland te wonen, en dikwijls alleen thuiszorgers zag. Na het vervangen van alle farmaceutische medicijnen door vitamines, additieven, supplementen, kruiden, enz., werd mijn kwaliteit van leven veel en veel beter, daarbij konden mijn hulpverleners en ik een goede elektrische rolstoel veroveren (na 20 maanden), dus vrijheid!

Toen stak in November 2019 het Chinese coronavirus haar kop op (gelukkig heb ik geen T.V., waardoor ik de opgelegde angstpsychose en te kleine afstand houden ontweek).

In februari heb ik mondkapjes gehaald, die geïmpregneerd met colloïdaal zilver (dood bacteriën, schimmels en virussen, zie ook <https://www.free-energy-info.com/Silver.pdf>) en met waterstofperoxide (3%) in een fijne nevel bespoten, voor en na gebruik. De vinyl handschoenen zijn er al jaren in huis.

Ik was de eerste mondkap drager in m'n dorp en doe dat nog steeds. Gelukkig bleef de Thuiszorg elke ochtend komen, evenals de huishoudelijke hulp en maatschappelijk werker.

Eigenlijk heb ik geen last van deze bizarre hype. Kortgeleden bleken de winkelbedrijven geen protocollen te hebben voor rolstoelers en na een bijna paniekaanval van een manager, rijd ik gewoon de krappe winkels in en vermaak me uitstekend.

J.W. Boekkooi
(36 jaar huisman, 66 jaar, gehandicapt, wolterboek-
kooi@gmail.com, sinds 1997 ME/CVS)

Kleindochter

Ik omhels je met mijn ogen
Ik omhels je met mijn hart
Ik omhels je met mijn liefde
Afstand is wat ons verward
Vanaf je kleine roze fiets kijk je mij aan
Zit stil en zegt niets
Niet eens een klein gedag
Alsof je bang bent dat dit ook niet mag
Ik wil je troosten, knuffelen
Zeggen dat het wordt als voorheen
Die blik in je ogen, het raakt me en voel mij alleen
Omdat ik van je houd sta ik nu hier
Het is moeilijk te bevatten
Je bent ook maar pas vier

Tineke Schillert



Dankbaarheid

Dankbaarheid is mijn rode draad in deze Corona crisistijd. Dankbaar dat mijn gezondheid heel langzaam vooruitgaat; minder pijn en minder moe. Wat helpt in mijn energieniveau is mijn lege agenda. Het geeft rust en neemt mijn laatste stukje schuldgevoel weg. Niemand verwacht nu iets van mij.

Dankbaar dat mijn familie en vrienden gezond zijn. Dat mijn kinderen thuis kunnen werken en in staat zijn hun kinderen les te geven in een veilige omgeving. Dankbaar dat mijn dochter de boodschappen brengt en wij elkaar in de voortuin dan even kunnen zien en spreken.

Dankbaar dat ik sinds paar jaar een lieve vriend heb. We hadden een LAT-relatie maar besloten vanwege de lockdown zolang bij mij thuis samen te wonen. Dankbaar dat wij er af en toe op uit kunnen gaan met de oude cabrio. Picknickmand mee en plekken opzoeken waar geen andere mensen zijn. De prachtige bollenvelden, de duinen, het strand. Het samenwonen geeft rust.

Dankbaar dat ik meer dan ooit geniet van de natuur. De prachtige blauwe lucht, de ontluikende lichtgroene knoppen aan de bomen, de bloesem, de gele bloemenpracht langs de sloten en dijken, het geluid van de vogels. En vooral geniet ik van de intense stilte...

Dankbaar dat ik, ondanks dat ik in de ziekte loop,

nog een baan heb en mijn salaris en mij financieel geen zorgen hoeft te maken. Dankbaar dat mijn collega's mij niet vergeten.

En natuurlijk mis ik het knuffelen met mijn (klein) kinderen, moeder en vriendinnen! Natuurlijk mis ik de logeerpartijen van de kleinkinderen. Het bakken van cup cakes en pannenkoeken, de bezoeken aan Artis, het bad moment en het voorlezen als ze heerlijk schoon in hun pyjamaatjes zitten. Ik krijg tranen in mijn ogen als ik naar de foto's van de laatste jaren kijk.

Natuurlijk ben ik bang dat ik of een van mijn 'loved ones' ziek wordt. Opeens ben ik zelf bezig met de dood. Dood? Ik ben pas 59 jaar jong. Ik heb mijzelf in gedachten altijd gezond oud zien worden, net als mijn ouders. Maar wat als het virus mij morgen toch treft? Ik wil absoluut nog niet dood; ik houd van dit leven en van al die lieve mensen om mij heen. Ik heb nog zoveel plannen voor als ik weer gezond ben.

Maar mocht het noodlot mij treffen, dan kan ik gelukkig zeggen dat ik een prachtig leven heb gehad. Wat overblijft is dankbaarheid.

Tineke Schillert

Je opgesloten voelen?

Al snel waren daar de reclames en talkshows. Mensen die klagen dat ze zich opgesloten voelen. Commercials over hoe we met elkaar verbonden zijn. Radiostations die gezamenlijk 'you never walk alone' draaien.

Naar de kroeg, het theater, of etentje met vrienden? Doe maar even niet. Het doel is helder. Maar wat een opgave! Mensen die normaal gesproken (van)alles gewoon kunnen, hebben blijkbaar veel moeite met iets niet mogen vanwege gezondheid.

Een gezellig uitje moeten overslaan of een evenement moeten missen? Voor mij zal dat zo blijven. Ook na corona.

Niet naar een verjaardagsfeest kunnen? Als je chronisch ziek en huisgebonden bent, is het vanzelfsprekend dat je er niet bij bent. Even videobellen is niet vanzelfsprekend. Net als een troostende knuffel. Die zijn zeldzaam en de noodzaak lijkt er niet meer te zijn. Want ik ben al zolang ziek, dat ik geacht word ermee om te kunnen gaan.

Door corona inkomens- of baanverlies? Als het noodlot je gezondheid raakt, gebeurt dat vaak.

Mooi hoor, die routekaart hoe we uit de lockdown gaan komen. Maar ik kan uit ervaring vertellen dat een strakke planning en een onvoorspelbare ziekte niet samengaan.

Hele dagen thuis? Ja, ook met mooi weer. Toch ben ik blij dat ik door mijn huis kan lopen, na jarenlang bedgebonden te zijn geweest. Thuisblijven saai? Ik wou dat ik kon doen wat ik zou willen doen, ook al is dat binnenshuis. Maar ik heb de energie niet.

Waarom wordt er niet ieder griepseizoen opgeroepen in de elleboog te hoesten en thuis te blijven bij klachten? De langdurige zware griep die ik vorig jaar vlak na mijn jaarlijkse theaterbezoek opliep, ben ik nooit geheel te boven gekomen. 'Het is maar een verkoudheidje'. Ja, voor jou. Echt, ik snap als geen ander hoezeer je hebt uitgekeken naar deze avond. Maar ik heb al genoeg aan mijn standaardterugval na een uitje. Gaat het normaal worden om bij klachten thuis te blijven, omwille van de ander? Of wordt straks de saamhorigheid ook weer versoepeld?

Op 12 mei staat Het Plein vol schoenen van mensen die vanwege hun gezondheid huisgebonden zijn. Hopen op een behandeling, die het leven weer normaler maakt. Net als bij corona.

Eigenlijk zijn gezonde en chronisch zieke mensen ineens iets meer hetzelfde. Er wordt gevraagd je aan te passen en even thuis te vermaken. Als je je niet ziek voelt en geen pijn hebt, dan kun je dat wel toch?

Chantal (31)

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-gekleusterde-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)



De uitdaging van ME/CVS en corona

Leven met ME/CVS en corona lijkt op elkaar.

In 1986 kreeg ik na een griep een d-u-r-e-n-d-e, zware uitputting.

Wat gebeurde er? Artsen hadden geen antwoord. En geen fysieke oplossing, ondanks wereldwijde research. Alleen wat symptoombestrijding. En de psychologische benadering van CGT-GET. Die vaak geen oplossing bood en wel verslechtering. Mensen begrijpen deze invaliderende ziekte zelden. Je staat alleen.

Wat nu? Zelf heb ik altijd klachten, die ik nu slimmer hanteer. Dat ik psycholoog ben helpt. Met een voorgenomen boek hoop ik MEde lijdens uitzicht te geven op het hanteren van de ziekte ME/CVS. Met een weg naar Waarden en Kwaliteit van leven. Een kortere weg dan de mijne.

Word je beter? Nee, het blijft een kabouterjjes-leven. Wel met meer Waarde en Kwaliteit.

Hoe? Mijn invalshoek is: - Stresshantering, rouwverwerking en acceptatie. - ME/CVS geeft diepe uitputting. De bijkomende stress ook. Die stress en acceptatie kan ik helpen hanteren. Je zal merken dat er meer welzijn komt en soms Geluk. Door stresshantering en ACT. Dat boek is klaar. Met ME is toch een goede toekomst mogelijk.

Helaas gebeurt in maart 2020 weer iets, dat onze we-

reld op zijn kop zet. Door de dreiging van het coronavirus dat over de wereld raast en veel slachtoffers eist. Er is nog geen medische oplossing en geen vaccin. De enige oplossing is jezelf isoleren. Dat deden we al. Er komt geen bezoek en alleen ferme afstand tussen mensen is verstandig. Maar niet leuk. Het leven dat al niet makkelijk was, is ingewikkelder geworden en vraagt meer hulp van anderen.

Hoe deal ik hiermee? Na het aanvankelijk niet kunnen bevatten van de omvang van deze nieuwe ramp, heb ik nu een soort actieve berusting. Er is Boodschappen-hulp. Gelukkig is er voor contact post, telefoon, email en Skype. Hoera! Verder is het zoals het is. Ik kan het niet veranderen. De weg die ik nu struikelend ga, is dezelfde weg van ME/CVS. Weer stresshantering, rouwverwerking en acceptatie. En vooral leven met mijn Waarden, die niet veranderd zijn.

Wat echt belangrijk is voor mij, is zelfs krachtiger geworden. Het is immers nu of nooit. Ondanks minder tijd en meer plichten. En ook dit gaat voorbij. Mijn Waarde is te Stralen als mijn Mooiste Ik. Elke straal Licht verjaagt duisternis. En alles van waarde is weerloos.

Renée Faas , 9 mei 2020



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.

Gerda Wiggemans, Delft



me|cvs stichting nederland

Mogelijk gemaakt door:

Hersenstichting

