

Mijn leven met ME/CVS

Na 40 jaar leven met ME/CVS red ik me door positief te blijven denken, want dat was en is voor mij de makkelijkste weg en kost me weinig energie.

Natuurlijk betekent het hebben van ME/CVS ook aanpassen en het missen van activiteiten en sociale contactmomenten (zoals toneel-en muziekkavonden, feestjes, festivals, uitjes...).

Met goed en efficiënt plannen kan ik best veel van het leven genieten, zij het op een iets andere manier weliswaar dan gezonde mensen.

Ik mocht twee eigen kinderen verwelkomen al is dat als man natuurlijk veel makkelijker dan voor een vrouw. Respect heb ik voor vrouwen met ME/CVS die kinderen gebaard hebben en op kunnen voeden.

En voor de insiders; kinderen krijgen en grootbrengen is voor ME/CVS-ers het zoveel mogelijk langzaam aandoen.

Ondanks vele reguliere en wat minder reguliere behandelingen, therapieën en probeersels, welke zal ik maar niet noemen hier, ben ik nog steeds niet genezen. Welke behandelingen niet werkten voor mij waren CGT, GET en 'mindfullniks'.

Wat mij wel helpt is regelmatig een goed en/of positief gesprek hebben met iemand. Of dat nu een vriend, vriendin of een vertrouweling is maakt mij niet zoveel uit. Het gaat mij met name om de interactie met iemand.

Gelukkig zijn er steeds meer mogelijkheden om het leven wat makkelijker te maken. Durf daarnaast om hulp te vragen aan de mensen om je heen, eventueel naast wat professionele thuiszorg.

Wat mij heeft geholpen en wat voor anderen misschien het proberen waard is, zijn ontspanningsoefeningen. Hiervoor hoeft je niet de deur uit, het kan gemakkelijk thuis.

Mede dankzij onze ME/CVS-Stichting heb ik na 37 jaar wachten en diverse keuringen eindelijk een Wajong uitkering gekregen. Dat kan iedereen met ME/CVS nu aanvragen. Of je een Wajong krijgt kan afhangen van willekeur, echter je kunt nu wel verwijzen naar eerdere beslissingen. En, positief denken kan helpen!

Naar aanleiding van de vraag van de stichting om iets te schrijven over mijn leven en verleden met ME/CVS omschrijf ik dat hieronder.

Heel kort kan ik dat zo omschrijven: in 1982 werd ik in korte tijd erg bedlegerig. Artsen hadden geen idee en toonden weinig interesse, "het zit tussen de oren" was hun best wel zielige conclusie. Diverse keren ben ik afgekeurd. Maar een uitkering kreeg ik niet want deze ziekte bestond niet als zodanig. Na 6 maanden ben ik langzaam wat beter geworden, mogelijk mede door de warme zomer? Warm weer, gezond eten en gezelligheid doen mij goed.

Daarnaast heb ik een paar keer een ME/CVS-specialist bezocht en dat hielp me ook iets vooruit. Ik zit nu al 25 jaar op 50-60% van mijn mogelijkheden en daar is mee te leven.

Onderstaand gedichtje heb ik ongeveer 5 jaar geleden gecomponeerd. Gewoon blijven lachen en positief blijven denken is mijn motto.

Het gedichtje is van onder naar boven te lezen, immers altijd naar boven en vooral vooruit blijven kijken:

elke dag

een beetje meer

maar

een beetje meer

een beetje

Deze oktober viert de ME/CVS Stichting Nederland haar 35-jarig bestaan, vieren jullie dat mee?

Erik Rörsch