

Verslag lotgenotenbijeenkomst Vermoeidheidkliniek en ME/CVS Stichting

22 februari 2022

Op 22 februari jl. organiseerde Vermoeidheidkliniek samen met de ME/CVS Stichting de tweede lotgenotenbijeenkomst voor mensen met ME/CVS. Dit gezamenlijke initiatief is ontstaan uit de veelgehoorde behoefte van patiënten om in een groep lotgenoten kennis en ervaring uit te wisselen. Begeleiders waren ME/cvs patiënten John (ME/cvs Stichting) en Pierre (oprichter Vermoeidheidkliniek).

De rode draad door deze bijeenkomst was dit keer de behandeling van ME/CVS. Uiteraard kwamen ook andere onderwerpen aan de orde. Pierre gaf een inleiding op het thema van deze bijeenkomst. Daarna hebben we gezamenlijk een uiteenlopend aantal onderwerpen besproken, zoals de volgende.

Waarover we gesproken hebben

- Meerdere mensen delen hun positieve ervaringen met multidisciplinaire behandeling. Pierre vertelt nog kort iets over de eerste successen met de nieuwe Nerve Reset Therapie. Hij geeft aan dat deze ook bij pijnklachten goed lijkt te werken.
- Mensen ervaren regelmatig negatieve c.q. niet-begrijpende reacties uit hun omgeving. Een deelnemer heeft daarentegen bij uitstek positieve ervaringen met mensen om haar heen. Tip was niet te veel mensen uitvoerig uitleggen wat de ziekte is, maar dat bij een beperkt aantal te houden. Met de anderen beperk je jezelf tot 'chronische ziekte'.
- Veel mensen met ME/CVS besteden veel tijd en energie aan het zoeken van oplossingen voor de symptomen die zij ervaren. Een paar mensen constateren dat dit voor hen contraproductief heeft gewerkt. De tijd en de energie die zij hieraan besteedden was tijd en energie die zij niet konden besteden aan zo goed en volledig als mogelijk leven binnen de grenzen van het lichaam. In belangrijke mate je aandoening accepteren helpt.
- Meerdere mensen hebben – voordat zij ziek werden – burn-outs ervaren. Door de ME/CVS-diagnose kregen zij een verklaring hiervoor. Meestal waren er eerst al (niet-herkende) ME/CVS-klachten.
- Een van de deelnemers heeft in superkleine stapjes (die begonnen met 15 seconden rechtop in bed zitten) behoorlijke vooruitgang geboekt ten opzichte van de situatie waar ze eerder in zat. Vanuit een situatie waarin zij nagenoeg volledig bedlegerig was, kan zij nu binnen zekere grenzen functioneren.
- We hebben gesproken over hoe een behandelaar omgaat met patiënten die niet naar de polikliniek kunnen komen. Pierre geeft aan dat dit een lastig op te lossen probleem blijft. Het is onmogelijk om artsen en behandelaren het land door te sturen. Het beeldbellen biedt meer mogelijkheden. Er wordt gewerkt aan een nieuwe aanpak die na corona wordt geïntroduceerd.
- Meerdere deelnemers geven aan dat het ME/CVS (en de beperkingen die daarmee gepaard gaan) leren accepteren een belangrijk onderdeel van het proces is en dat je hier op een of andere manier doorheen moet.

De sfeer en de toekomst

Er is tijdens de bijeenkomst in een hele open en gemoedelijke sfeer gesproken over tal van onderwerpen. Sommigen waren er vooral om te luisteren en ook in dat zien we als een waarde: wanneer je wat wilt zeggen, dan kan dat heel gemakkelijk. Wanneer je voorsnog alleen wilt luisteren, ben je even welkom.

Wat opviel is dat in deze bijeenkomst mensen veel met elkaar in gesprek gingen, meer dan de eerste keer. Dat is natuurlijk mooi. Informatie krijgen is belangrijk, maar ervaringen onderling kunnen delen en daarvan leren is minstens even belangrijk.

Aan de al in de vorige bijeenkomst genoemde suggesties voor thema's, werd 'het leven met ME/ CVS binnen een gezin (met kinderen)' toegevoegd. De eerder genoemde suggesties zijn:

- Medicijngebruik;
- Rouw, verlies en acceptatie;
- Werk, een zinvolle invulling van je leven als chronisch zieken.

Conclusie

Alles bij elkaar was dit wederom een gemoedelijke en informatieve bijeenkomst. Het is fijn om mensen te ontmoeten die je weinig hoeft uit te leggen en die je verhaal begrijpen. Ik kreeg na afloop nog een persoonlijk bericht van een van de deelnemers die het een boeiende bijeenkomst vond. Het is fijn om dit te lezen natuurlijk. Daarnaast is het een stimulans om zeker doorgaan met deze lotgenotenbijeenkomsten voor ME/ CVS-patiënten.

Wil je er de volgende keer bij zijn, dan kun je je nu al aanmelden dit 'Gratis online lotgenotencontact' via de website van de Vermoeidheidskliniek: <https://vermoeidheidskliniek.nl/informatiebijeenkomst/>.

Tot gauw.

John Mulder

We willen graag wat afspraken maken:

- Graag microfoon uit, aanzetten als je praat en video aan, dan kunnen patiënten elkaar ook zien.
- Zoom heeft voordelen, maar ook een nadeel: het kan niet te lang duren. Maar we willen wel in gesprek met elkaar, dus blijf niet té lang aan het woord.
- We beginnen altijd met een thema, dat is nu over de gradaties van ernst bij ME/cvs. We sturen de informatie over het thema na, nu vertelt Pierre er vast over, daarna gaan we het er over hebben.