

Meer over de lotgenotenbijeenkomst van 27 januari 2022

Veel patiënten van Vermoeidheidskliniek geven aan de behoefte te hebben aan lotgenotencontact. Om ervaringen uit te wisselen, te praten met mensen die het snappen. Een onderwerp dat normaal gesproken bij een patiëntenorganisatie ligt. Daarom hebben Vermoeidheidskliniek en ME/CVS Stichting samen lotgenoten bijeenkomsten voor ME/cvs patiënten georganiseerd.

Omdat Zoom werd gebruikt waren er precies twintig mensen uit het hele land, want reizen is niet nodig. Natuurlijk zijn er ook nadelen bij videocontact, maar het niet hoeven reizen werd toch wel een als een groot voordeel gezien. Twee ME/cvs patiënten geven het gesprek vorm: Pierre is de oprichter van Vermoeidheidskliniek en John is vrijwilliger bij de ME/cvs Stichting.

Verschillende onderwerpen aan de orde:

De start was met een korte inleiding over ernst en prognose bij ME/cvs. Daarna kwamen er verschillende onderwerpen aan de orde. We noemen er een paar:

- de uiteenlopende ervaringen met huisartsen bijvoorbeeld. Conclusie was, dat er al veel is gewonnen als huisartsen die weinig weten van de ziekte zich er in willen verdiepen.
- Het UWV kwam natuurlijk ook aan de orde. Het gevoel was van willekeur en inconsistentie.
- Acceptatie was een belangrijk onderwerp voor eigenlijk iedereen. De meeste deelnemers worstelen met het accepteren van de beperkingen die ME/CVS met zich meebrengt: “Een elektrische fiets moeten aanschaffen omdat een gewone fiets niet meer gaat voelt als inleveren.”

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 dat is ook goed: wanneer je wat wilt zeggen, dan kan dat heel gemakkelijk. Wanneer je vooralsnog alleen wilt luisteren, ben je even welkom.

Aan het einde van de bijeenkomst was er tijd voor een korte evaluatie, iedereen vond het een prettige bijeenkomst en heeft zich op zijn gemak gevoeld. Alles kon worden besproken. Het idee om een centraal thema te nemen voor elke bijeenkomst is goed, maar de volgende keer zullen we vooraf informatie sturen.

Alles bij elkaar een gemoedelijke en informatieve bijeenkomst. Het is fijn om mensen te ontmoeten die je weinig hoeft uit te leggen en die je verhaal begrijpen. Wil je er de volgende keer bij zijn, dan kun je je nu al aanmelden via <https://vermoeidheidskliniek.nl/informatiebijeenkomst/>.

John Mulder en Pierre de Roy

Wat vonden deelnemers?

We hebben schriftelijke feedback van deelnemers samengevat, maar zijn bij de essentie gebleven.

Tonnie “Ik zou mensen willen uitnodigen om mee te doen. Omdat het allereerst fijn is te weten dat je niet alleen de strijd moet voeren. Daarnaast kan informatie en ervaringen uitwisselen leerzaam zijn, maar ook de-stigmatiserend. De ontspannen en ongedwongen sfeer is prettig”.

Ron vond “Gedeelde smart is halve smart” en voelde “erkenning: ik ben geen aansteller, ME/cvs is een ziekte”. Hij had veel aan de “Tips over omgaan met verschillend aspecten van ME/cvs, het onbegrip van andere mensen, hulpverleners, en hoe aanpakken het uitkering proces bij UWV aan te pakken”.

Marijke dan: “Ik vond het informatief en ook goed om eens mensen te ontmoeten die dit ook hebben. Ik vind u een fijne verteller. U legt goed en duidelijk uit. Het was fijn om te horen over de richtlijn, Ik heb het een beetje via het Engelse nieuws gevolgd, fijn dat men het ook in Nederland aan het bekijken is. Ik ga nog even nadenken of ik bij het volgende lotgenoten contact wil zijn. Ik vind het altijd zo deprimerend dat er weinigen zijn die zich financieel kunnen redden”.

Marija tot slot: “Ik vond de meeting erg fijn om de ervaringen van lotgenoten te horen. Ook de tips van jullie waren heel nuttig. Ik voelde geruststelling, bevestiging in de symptomen die ik heb. Dit voelt soms zo beangstigend dat je soms denkt de ergste dingen te hebben, terwijl dit bij ME/cvs hoort.”