

# ME-Huiskamergroep Zeist

## Thema “Leven met een onzichtbare aandoening”

Samenvatting van de bijeenkomst in juni 2019



### Onzichtbaarheid

De meesten van ons vinden het lastig om aan hun omgeving uit te leggen van ME/cvs is. Het is een aandoening die voor iedere patiënt weer anders is, en het kan ook per dag (of zelfs per uur) wisselen.

Sowieso is een beperking voor anderen vaak moeilijk, want het is een confrontatie met ziekte, imperfectie en uiteindelijk met onze sterfelijkheid.

Daarnaast zien mensen ons alleen op onze goede momenten. Het is voor mensen vaak niet te begrijpen dat we wél mee kunnen naar de sauna, maar niet kunnen werken. De rekening voor onze activiteiten komt altijd, maar vaak pas één of twee dagen later.

Verder zien mensen vaak alleen onze vermoeidheid. Dan krijgen we opmerkingen als “ik ben ook wel eens moe”. Dit soort opmerkingen maakt dat we ons zo machteloos voelen. Want we zijn niet “moe”, we zijn uitgeput!

Bovendien is ME/cvs zoveel meer: de PEM, de fibromyalgie, de orthostatische intolerantie, de cognitieve problemen, de altijd aanwezige griepmalaise, de overgevoeligheden voor prikkels, de voedselintoleranties, etc.

### Hoe kunnen we ME/cvs duidelijker maken?

Enkele voorbeelden van hoe wij het proberen uit te leggen:

- Mijn accu laadt maar deels op: op een slechte dag tot 20% en op een goede dag tot 40%.
- Mijn herstellend vermogen is aangetast. Daardoor heb ik altijd te weinig energie.
- Ik heb een ziek lichaam, en dat wordt niet meer beter.
- Mijn vader is 85 jaar en hij heeft meer energie dan ik.
- Mijn energiehuishouding is verstoord.
- Weet je hoe het voelt als je een paar dagen koorts hebt gehad? Zo voel ik me dus altijd.
- Lepeltheorie (*spoon theory*): wij hebben bijv. 15 lepels per dag aan energie te besteden, waar gezonde mensen 50 lepels hebben. Meer info: [en.wikipedia.org/wiki/Spoon\\_theory](http://en.wikipedia.org/wiki/Spoon_theory). Deze theorie heeft ook weer nadelen. Want onze dagen zijn wisselend, dus de ene dag hebben we 8 lepels en de andere dag 20 lepels. En soms kost een activiteit 1 lepel, maar soms kan diezelfde activiteit ook 3 lepels kosten. Meer info: [themighty.com/2016/05/why-the-spoon-theory-doesnt-fit-my-life](http://themighty.com/2016/05/why-the-spoon-theory-doesnt-fit-my-life).

Een opmerking van die ons raakte: “Ik ben er bijna aan toe om iets te doen, wat goed voor me is.” Onze energie is dus zó beperkt dat we er vaak niet eens aan toe komen om goed voor onszelf te zorgen.

### Cognitieve problemen

Velen van ons ervaren een of meerdere vormen van cognitieve problemen. Deze problemen zijn te testen, bijv. via een reactiesnelheidstest, geheugentest, dyslexietest.

We vinden het moeilijk om om te gaan met de cognitieve problemen. Eén van ons zegt het vaak als hij moet denken: “Ik kan het goede woord niet vinden, even denken...” of “Ik wilde iets zeggen, maar ik ben het opeens helemaal kwijt...” Dat maakt het voor anderen inzichtelijk(er).

### Problemen met coördinatie

Ook herkenbaar voor ons allemaal: momenten dat we onhandig zijn. Dit zijn de dagen dat er kopjes sneuvelen, we alle tafelhoeken raken, tegen deurposten aanlopen, etc.

## Oorzaken ME/cvs

We filosoferen kort over de (mogelijke) onderliggende mechanismen achter ME/cvs:

- Centrale sensitisatie syndroom, waardoor prikkels versterkt worden
- Ontregelde software, waardoor het lichaam niet herstelt: [www.guptaprogram.com/causes](http://www.guptaprogram.com/causes)
- Verstoorde stressregulatie
- Overactief sympatisch stelsel, waardoor het parasympatisch stelsel te actief kan zijn
- Ontregelde hypothalamus-hypofyse-bijnier-as (HPA-as)
- Problemen bij de neurotransmitters
- Mogelijk verstoorde communicatie tussen darm en hersenen

Kortom, we weten het (ook) niet. Het is complex en het wordt niet voor niets een "multisysteemziekte" genoemd.

## Diagnose ME/cvs

Dr. Visser van Stichting Cardiozorg in Amsterdam diagnosticeert vaak zowel volgens de Richtlijn CVS (Fukuda criteria) als volgens de Internationale Consensus Criteria (ICC).

De ICC verdelen ME/cvs in vier categorieën:

- Mild – ongeveer 50% vermindering in activiteit
- Matig – overwegend huisgebonden
- Ernstig – veelal bedlegerig
- Zeer ernstig – bedlegerig en afhankelijk van hulp voor lichamelijke functies

(Bron: Nederlandse vertaling van de ICC: [www.me-cvsvereniging.nl/internationale-consensus-criteria-2011](http://www.me-cvsvereniging.nl/internationale-consensus-criteria-2011), pagina 11.)

"CVS/ME in milde vorm" klinkt misschien alsof we nauwelijks ziek zijn, maar met deze indeling erbij wordt het duidelijk dat ME/cvs een zeer ernstige aandoening is, waarbij de "milde" vorm al vérgaande gevolgen voor iemands leven kan hebben.

In de context van werk moeten we ons realiseren dat "50% vermindering in activiteit" dus voor ons leven *in het algemeen* geldt. Dit betekent dat de vermindering van ons arbeidsvermogen nog (veel) groter is.

## Positieve kanten chronische ziekte

Chronisch ziek zijn heeft niet alleen maar negatieve kanten. We hebben ook (onverwachte) positieve dingen aan over gehouden:

- Op jezelf teruggeworpen zijn, dus je eigen pad kunnen kiezen en bewandelen.
- Geleerd om voor mezelf te staan.
- Hoe stel je je op naar een ander: wat leg je wel en niet uit.
- Veel meer voor jezelf kiezen i.p.v. voor een ander klaar staan.
- Van jezelf houden.
- De kleine dingen waarderen.
- Omdat veel dingen veel moeite kosten, kan ik veel langer genieten van wat gelukt is. (Dit ervaar ik als spirituele groei, naast het lijden dat er ook is.)
- Veel meer naar mezelf kijken: van denken verschoven naar voelen.
- Ik ben dichterbij mezelf gekomen.
- Bewuster kiezen: wat doe ik wel? En wat doe ik niet (meer)?
- Onafhankelijker van anderen zijn.

Dit alles deed één van ons aan een "tegeltjeswijsheid" denken:

Wie zijn rijkdom wil vergroten moet zijn begeerte verkleinen.

Dr. Deborah Anderson geeft 7 positieve punten aan leven met een chronische aandoening:

- Het is er om je iets te leren
- Het nodigt je uit om een stapje terug te doen
- Het moedigt je aan om op jezelf te focussen
- Het smeekt je om meer van jezelf te houden
- Het hoopt dat je herstelt van je verleden
- Het nodigt je uit om je gevoelens te voelen
- Het opent je ogen voor de vele mooie dingen in je leven

Het volledige (Engelstalige) artikel kun je hier lezen: [www.huffpost.com/entry/7-surprising-ways-your-chronic-disease-benefits-you\\_b\\_7472012?guccounter=1](http://www.huffpost.com/entry/7-surprising-ways-your-chronic-disease-benefits-you_b_7472012?guccounter=1).

#### Positieve kanten onzichtbare aandoening

De onzichtbaarheid van ME/cvs brengt allerlei lastige dingen met zich mee, maar heeft ook positieve kanten:

- Soms kan ik leuke dingen doen, ook al heb ik minder energie, dan lijkt het net of ik niet ziek ben. Bijv. wandelen.
- Mensen hebben geen vooroordelen over wat je wel of niet kunt.
- Mensen twijfelen niet aan mijn verstandelijke vermogens, omdat ze niets aan me zien..
- Mensen dringen me geen ongevraagde hulp op. Daar heb ik wel mee te maken, als ik er in mijn rolstoel op uit ga.

*De ME-Huiskamergroepen Zeist zijn onafhankelijke lotgenotengroepen voor mensen met ME/cvs. Tijdens deze bijeenkomsten wisselen we ervaringen uit, delen we tips over ons leven met ME/cvs en doen we nieuwe contacten op. De bijeenkomsten zijn 1x per maand, de ene groep elke 1<sup>e</sup> maandag en de andere groep elke 3<sup>e</sup> woensdag, van 14.00 tot 16.00 uur. Meer info: [www.jochemverdonk.nl/huiskamergroep](http://www.jochemverdonk.nl/huiskamergroep) of mail naar: [huiskamergroep-zeist@xs4all.nl](mailto:huiskamergroep-zeist@xs4all.nl).*

JV, 20-06-2019