



Tips voor nieuwe ME-patiënten

ME Vereniging Nederland



"*Tips voor nieuwe ME-patiënten*", ME Vereniging Nederland, 27 januari 2015

Deze collectie is samengesteld uit bijdragen van leden van de ME Vereniging Nederland die deelnamen aan de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief van de Stichting ME Research.

De ME Vereniging Nederland is de nationale vereniging van patiënten met de postvirale hersenaandoening myalgische encefalomyelitis, een neuro-immunologische ziekte.

ME Vereniging Nederland
Igor Stravinskisingel 50
3069 MA Rotterdam
www.mevereniging.nl
Tel.: 010-4559538

© ME Vereniging Nederland (2015)

Luister naar je lichaam

- Luister goed naar je eigen lichaam, jij weet meestal het beste wat goed is voor jouw lijf. Laat je niet pushen of over grenzen gaan door een ander. En laat je niet manipuleren door iemand met een diploma op welk gebied dan ook.
- Neem ruim voldoende rust. Gun jezelf de tijd om je lichaam opnieuw te leren kennen. Zoek uit wat je grenzen zijn.
- Leer 'pacing' en zorg voor een goede afwisseling tussen inspanning en ontspanning. Blijf binnen je grenzen wel bewegen.
- Ga geen dingen doen omdat het 'hoort' of 'moet' maar omdat jij het wilt en erachter staat. Je hoeft niet op vakantie, je hoeft niet iedere dag te douchen, je hoeft niet te koken. Volg je gevoel en vertrouw op jezelf.

Goede, gezonde voeding is heel belangrijk

- Informeer jezelf over voeding en de effecten ervan.
- Laat je onderzoeken op voedselintoleranties (o.a. suiker, tarwe, gluten, melk, toevoegingen).
- Volg een dieet.

Zoek medische hulp

- Laat je niet in het hoekje 'psychisch' drukken. Een gedragstherapie gaat jou niet genezen. ME is een lichamelijke ziekte en als je dat negeert, zul je alleen maar zieker worden.
- Eis serieus medisch onderzoek in plaats van alleen standaardtesten. Laat je meteen testen bij een onafhankelijk lab, de kosten lijken hoog maar uiteindelijk is dat de kortste weg en de goedkoopste.
- Luister niet naar onwetende artsen, maar zoek een echte ME-specialist. De oorzaak vinden van je klachten is belangrijk. Bezuinig niet op een goede dokter.
- Denk ook aan alternatieve geneeswijzen en aan voedingssupplementen, maar wees voorzichtig met alle medicatie (regulier en alternatief).

Laat je niet wegsturen

- Verstop je niet om vooroordelen te voorkomen. Blijf investeren in contact met mensen. Praat over je ziekte en wees duidelijk naar anderen door je grenzen aan te geven.
- Neem jezelf serieus. Krijg je geen acceptatie? Vertel niet teveel aan de buitenwereld, zoek lotgenoten en trek je eigen plan. Laat 'vrienden' vallen die jou niet geloven.
- Leer hulp vragen wanneer dat nodig is. Maak gebruik van hulpmiddelen, ze zullen je wereld vergroten.

Doe wat je nog wel kunt

- Hoe eerder je de situatie accepteert zoals deze is, hoe meer energie overblijft om dingen te doen die je wel nog kunt.
- Zoek een levensvisie die je ondersteunt. Stel je verwachtingen bij.
- Je verandert niets als je in de put gaat zitten en alleen kijkt naar wat je mist.
- Accepteer hoe je je die dag voelt, maar neem er op langere termijn geen genoegen mee. Blijf niet in bed liggen als dat niet hoeft.
- Hou vertrouwen dat je tot je recht zal komen, zij het anders dan vroeger.
- Blijf zoveel mogelijk zelfstandig. Zorg dat je je zaken geregeld hebt, ook financieel, en dat je zo weinig mogelijk afhankelijk bent van instanties.

Vergeet de leuke dingen niet

- Zoek altijd naar je geluksmomentjes, dat houdt je geestelijk sterk.
- Doe leuke dingen met familie en vrienden.
- Ga naar buiten en geniet van de dingen om je heen.

Deel met lotgenoten

- Zoek steun en hulp bij lotgenoten!
- Zoek iemand aan wie je je verhaal kan doen, iemand die ook echt luistert.
- De ervaring van een ander, die net zo ziek is, kan jou wellicht veel energie schelen. En misschien heeft die ander ook wel wat aan jouw ervaring.
- Word lid van de ME Vereniging Nederland.

Lees ook

- "*Niet-Aangeboren Hersenletsel en Arbeidsparticipatie*", Coronel Instituut, 2012
- "*Zoek de 10 verschillen*", ME Vereniging Nederland, november 2012
- "*Een meedenkende patiënt is een goedkope(re) patiënt*", Manifest aan de Tweede Kamer, ME Vereniging Nederland e.a., 15 oktober 2013
- "*Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief 2012-2013*", Stichting ME Research, 8 februari 2014
- "*De postvirale hersenaandoening Myalgische Encefalomyelitis. Stand van zaken 2014*", ME Vereniging Nederland, 29 maart 2014



MS Vereniging Nederland