

## Fluide beperkingen en belastbaarheid bij ernstige ME

Al jaren heb ik ernstige ME en leef ik 22/7 bedgebonden. Hoe ziet dat er uit? En hoe kan het dat ik de ene dag wél een bepaalde handeling kan verrichten en de volgende dag dezelfde handeling niet?

ME is grillig en mijn beperkingen wisselen. Op sommige dagen kan ik naar beneden. Dan lig ik op de bank, een half uur, soms twee uur. Heb ik echt een topdag, dan eten we beneden. Op andere dagen lig ik de hele dag plat, soms niet eens in staat mijn tanden te poetsen. Douchen doe ik gemiddeld eens per twee weken.

Een boek lezen is regelmatig maanden niet mogelijk, terwijl een podcast luisteren dan wel lukt. Op andere momenten lukt lezen juist wél, en leidt luisteren tot zware migraine. Een tekst schrijven gaat vrij makkelijk, terwijl ik geen informatieve tekst kan lezen zonder misselijk te worden. Wát ik kan wisselt ook nog eens per uur. Soms word ik 's ochtends goed wakker en ben ik zonder dat ik iets heb gedaan een uur later volledig uitgeteld.

Je grenzen respecteren is belangrijk bij ME, dus zou je niet meer moeten doen dan wat je op een slechte dag nog kunt. Dát bepaalt je baseline. Voor mij betekent dat concreet: tandenpoetsen en toiletgang, want meer lukt er op zo'n dag simpelweg niet.

Als je de baseline maar lang genoeg respecteert, zou je langzaam wat veerkracht moeten kunnen opbouwen. Dus grote uitschieters voorkomen en streven naar een rustige, vlakke lijn. In theorie klinkt dat goed, tot het leven er tussendoor komt. Stress van buitenaf, burenoverlast, een zieke kat. Dat maakt dat er soms ineens weer minder mogelijk is, zelfs als je alles 'goed' doet.

Bij ME zijn verschillende lichaamssystemen aangetast. Het ene moment doen bepaalde functies het nog, het volgende moment niet meer. Niet omdat je iets verkeerd deed, het systeem zelf is instabiel. Daarom kan ik de ene keer een paar meter lopen en de volgende keer voor hetzelfde stuk een rolstoel nodig hebben.

Concreet betekent dit dat mijn ME op cognitief gebied soms matig is en soms ernstig, net zoals ik soms 24/7 aan bed gebonden ben, en soms ook een paar uur per dag uit bed kan zijn. Daarom zeg ik meestal dat ik 22/7 plat lig. Dat klopt gemiddeld genomen wel, maar het doet geen recht aan hoe het écht zit.

Uit reacties van buitenstaanders maak ik op dat 22/7 bedgebonden zijn soms een verkeerd beeld oproept: dat ik bijvoorbeeld elke dag rond een vaste tijd mijn bed verlaat, me was, beneden lunch en twee uur later weer naar boven ga. Een begrijpelijke misvatting. Deze ziekte houdt zich niet aan vaste tijden of beperkingen. Ze volgt een eigen logica. Een grens kan van minuut tot minuut wisselen. En daarmee ook wat er wel of niet mogelijk is.

*Martine Brandt*

*Bijdrage aan de expositie Ongebroken die in Amsterdam te zien was van 29 april t/m 5 mei 2026*

