

Persoonlijke hygiëne bij ME

Als ik vroeger, vóór ik zelf ME kreeg, al nadacht over de gevolgen van chronisch ziek zijn, ging dat vooral over verlies van werk, lichamelijke pijn of ander ongemak. Ik kon me daarnaast ook voorstellen dat verlies van gezondheid rouw met zich meebracht. Waar ik niet bij stil stond, was het effect van persoonlijke hygiëne op een ziek lichaam. Ik begreep niet hoeveel inspanning zelfzorg vraagt met een ziek lijf. Tot ik zelf ME kreeg.

In heel 2021 douchte ik vier keer, zie ik in mijn logboek van dat jaar. Zo ziek zijn betekent moeten accepteren dat je regelmatig stinkt, dat je jezelf ruikt, dat je jeuk krijgt, dat de huid op je voetzolen loslaat, dat je doorligwonden krijgt en dat een ander je ook niet kan wassen, omdat aanraking pijn doet en overprikkelt.

Je moet door de schaamte en emoties heen en daarna...ben je nog altijd vies. Er wacht geen beloning aan de andere kant. Je kunt het heldhaftig dragen of jammerend ondergaan, het helpt niets, uiteindelijk blijf je vies.

Juist vanwege dat niet kunnen wassen en het mezelf ruiken, voelde ik me vaak enorm aangetast in mijn mens-zijn. Is een vies mens een mens dat minder waard is? Rationeel gezien natuurlijk niet, maar mijn gevoel zei iets anders.

Dat komt ook door de enorme kwetsbaarheid die ik op dat moment ervoer. Het zit in de mens om graag schoon voor anderen te verschijnen. Dat lukte niet meer. Ik werd bang dat mensen om die reden niet in mijn buurt wilden zijn. Terwijl ik überhaupt niemand langer dan een paar minuten verdroeg, omdat ik snel overprikkeld raakte en er zieker van werd.

Een groot deel van mijn toegenomen welbehagen komt doordat ik mezelf intussen beter kan verzorgen. Tegenwoordig lukt het me om eens in de twee weken te douchen. Daarnaast gebruik ik dagelijks een vochtig doekje voor de intieme zones.

Ik vind het belangrijk hier open over te zijn. Dit is óók wat leven met ME inhoudt. En het zegt enorm veel over de impact. Bij ME is persoonlijke hygiëne geen vanzelfsprekende zelfzorg, maar een handeling die het ziekteproces actief kan verergeren. En toch is daar in de zorg nauwelijks aandacht voor. Daar wordt douchen meestal gezien als onderdeel van de activiteiten van het dagelijks leven (ADL), iets wat er gewoon bij hoort. Er wordt nauwelijks rekening gehouden met de lichamelijke gevolgen die wassen en gewassen worden op ME-patiënten kan hebben.

In de praktijk gaat gewassen worden door een thuishulp vaak samen met extra prikkels, zoals een 'gezellig' praatje tijdens het douchen, te stevig afdrogen of haastige handelingen, terwijl ons zenuwstelsel juist gebaat is bij stilte, rust en voorspelbaarheid.

Liggend en prikkelarm wassen, met voldoende rust ervoor en erna, is voor mensen met ME geen luxe maar een noodzaak. Het voorkomt verdere achteruitgang en maakt zelfverzorging, binnen de eigen grenzen, mogelijk. Voor mensen met zeer ernstige ME, kan zelfs dit kleine beetje zelfzorg al te veel zijn en in enkele gevallen is wassen helemaal niet meer mogelijk.

Martine Brandt

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