

## Vervelende reacties

Als ik wel eens eerlijk antwoord geef op de vraag hoe het gaat en zeg dat ik me slecht voel, krijg ik regelmatig een reactie die me het gevoel geeft dat ik me aanstel. De ergste is deze: 'Ik ben ook regelmatig moe hoor.' Ja, denk ik dan. Jij bent gezond, hebt een vol sociaal leven, volgt cursussen, reist. Ik lig 22 uur per dag in bed en kan soms door het ziekzijn mijn tanden niet eens poetsen.

Ik streef niet naar een medaille voor het meest miserabele leven, echt niet. Maar als ik me eens uitspreek over hoe zwaar ik mijn leven vind, dan zou een welgemeend 'wat vervelend, ik kan me voorstellen dat dat moeilijk is' al zo veel betekenen. In plaats daarvan krijg ik te horen dat de volle maan ook veel met energie doet, ik vooral positief moet blijven of dat zij ook een dagje ouder worden en wel eens de hele dag op de bank liggen.

Soms wil ik me gewoon een keer zonder filter kunnen uiten. Zeggen dat alles pijn doet, dat ik op ben, dat de verzuring in mijn lijf maar niet wegtrekt, dat ik het zat ben en dat ik verdriet heb. Maar dan komen die reacties en met één opmerking wordt mijn ziekte gedegradeerd tot algemene vermoeidheid. Mijn verzuring is blijkbaar gewoon een ouderdomsklacht, mijn ziek-zijn een fase van gevoeligheid voor het weer, of gewoon het gevolg van een drukke week. En mijn ME is uiteraard het gevolg van trauma.

De reacties zijn meestal goed bedoeld, dat weet ik. Mensen proberen te verbinden, iets terug te zeggen maar het komt op mij over alsof ze mijn werkelijkheid niet serieus nemen. Het maakt dat ik me genegeerd voel, alsof ik me aanstel en overdrijf. Alsof het allemaal niet zoveel voorstelt.

Hoe te reageren? Ik weet het na al die jaren nog steeds niet. Soms probeer ik er een grapje van te maken en zeg ik dat de maan vast ook een rol speelt, maar dat mijn lijf ondertussen alle dagen voelt alsof er cement door de aderen wordt gepompt. Dat wordt niet begrepen.

Wat ik zou willen zeggen is dit: 'Ik weet dat het goed bedoeld is, maar jij staat midden in de samenleving en jouw situatie vergelijken met mijn zeer beperkte bestaan is niet eerlijk en doet geen recht aan mijn dagelijkse realiteit.'

Achter mijn reactie op deze opmerkingen zit een diepe pijn van jarenlange stigmatisering, van uitgelachen worden, van ongelof. Van artsen die me niet serieus namen en een ziekte die nog altijd te weinig onderzoek en te weinig passende zorg krijgt. Als de buitenwereld jouw ziekzijn bagatelliseert én de medische wereld je in de steek laat, dan houd je op een gegeven moment vanzelf op met vragen om begrip.

Die pijn heeft geleid tot schaamte. En de schaamte leidt ertoe dat ik steeds minder vaak durf te zeggen dat het niet goed gaat. Want doe ik dat wel, dan krijg ik toch weer te horen dat zij ook wel eens moe zijn.

Wat ik nodig heb, is geen oplossing, geen vergelijking met anderen en vooral geen aanmoediging om positief te blijven. Ik wil gewoon dat iemand even zegt: 'wat rot voor je' en daarmee laat blijken dat hij of zij oprechte interesse heeft in hoe het met mij gaat en echt naar me luistert.

*Martine Brandt*

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