

Vriendschap

Voor ik ME kreeg, stond ik volop in het leven, en had ik een grote vriendenkring. Er waren vrienden met wie ik naar musea ging, de bioscoop en de sauna. Met anderen ging ik uit eten, of naar de kroeg, daar werd het leven en onze plaats erin uitgebreid en van alle kanten besproken en belicht.

Toen ik ziek werd, veranderde dat. Niet langer was ik in staat om met mensen af te spreken en heel eerlijk gezegd wisten veel vrienden ook niet goed hoe ze met mijn ziekzijn om moesten gaan. Heel wat vriendschappen zijn doodgebloed, omdat de vrienden in kwestie gewoon niets meer van zich lieten horen. Of omdat ik meestal te ziek was voor bezoek. Aan een dood paard kun je niet trekken, dus heb ik me daarbij neergelegd. Al leverde dat natuurlijk wel veel frustratie en verdriet op. Want bijna al je vrienden kwijtraken is ontzettend pijnlijk.

Later ontdekte ik dat mijn ervaring helemaal niet uniek is. De meeste lotgenoten met wie ik online contact heb, raakten het merendeel van hun vrienden kwijt. Gelukkig kwam daar een aantal andere vrienden voor in de plaats, meestal mede-patiënten en altijd online.

Afspreken zit er voor patiënten met (zeer) ernstige ME niet in, telefoneren lukt ook niet, maar een bericht sturen... dat kan soms wel.

Al mijn vriendschappen spelen zich inmiddels online af. Vanuit donkere kamers, van het ene bed naar het andere, lopen er dunne draadjes. Het zijn levenslijntjes.

Kamers die soms even verlicht worden door een telefoonscherm. Een boodschap die binnenkomt, een kort bericht dat het verschil maakt tussen eenzaamheid en verbondenheid.

We checken dagelijks bij elkaar in. Gaat het vandaag? Ça va? Of helemaal niet?

Soms lukt een gesprekje met kleine grapjes. Soms sturen we alleen een emoticon heen en weer. Soms fantaseren we over “wat als”, over uitjes, ontmoetingen, een zak patat zonder nadelige gevolgen, het idee van even ergens samen zijn.

Op andere momenten analyseren we onszelf, het leven, gebeurtenissen, anderen. Praten we over het verleden, over wat voorbij en weg is. Of over herinneringen.

We spreken in codetaal: “vandaag is het dubbel prut op de schaal van K.” We praten onverbloemd over de zwaarte en de pijn. Over euthanasie. Of net zo makkelijk over de voordelen van chocolade en hoe je kunt uitkijken naar een koekje om de dag te breken.

Het besef dat de ander precies weet hoe je erbij ligt, hoe je ongewassen lijf ruikt, hoe de eenzame uren zich voortslepen, maakt een wereld van verschil. Het schept een intimiteit die verder gaat dan woorden.

Zoveel nabijheid met mensen die ik hoogstwaarschijnlijk nooit in het echt zal zien. Maar die wél weten hoe het is om dit leven te leiden. En die, kilometers verderop achter hun scherm, misschien net als ik, glimlachen om een klein blauw hartje.

Martine Brandt

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