

Ik ben  
 ZO  
 dankbaar  
 . dat ik haar  
 39 jaren  
 heb bij me  
 gehad'

Tineke (66) had een innige band met haar dochter Annemarie. In 2004 maakte de levenslustige, ambitieuze jonge vrouw een reis naar Florida. Pas jaren later bleek dat zij daar een noodlottige ziekte had opgelopen: de ziekte van Lyme. Hoewel ze alles deed om te genezen, besloot Annemarie uiteindelijk dat nog langer leven onmogelijk was. Tot intens verdriet van Tineke.

INTERVIEW: LYDIA VAN DER WEIDE

“Annemarie, mijn dochter, was een prachtige, slimme, getalenteerde vrouw met veel humor. Doordat ik gescheiden ben van haar vader en mijn volgende partner overleed, waren we helemaal op elkaar aangewezen. En wat waren we dol op elkaar, wat waren we *close*... We reisden veel, we hebben bijvoorbeeld prachtige cruises gemaakt. Toen Annemarie de leeftijd kreeg waarop de meeste mensen op zichzelf gaan wonen, kocht ze een mooie flat aan zee. Maar op het moment dat ze haar meubels moest kopen, zei ze: ‘Mam, ik gá helemaal niet!’ De flat werd weer verkocht, want ze bleef bij mij: dat vonden we allebei veel te gezellig. Dat ik zo’n hechte band met haar had, daar probeer ik, nu ze er niet meer is, troost uit te putten. Er zijn dagen waarop ik me zo geamputeerd voel, dat ik alleen nog maar kan huilen.

Toen Annemarie 29 was, ging ze drie maanden naar Florida. In 2004 was dat. In de tuin van het huis waar ze logeerde, zette ze wat plantjes. Een paar dagen daarna e-mailde ze aan mij dat ze een vreemde, rode vlek op haar been had. Een muggenbeet of een allergie, vermoedde ze. Maar naar een Amerikaanse dokter gaan, dat leek haar zo’n gedoe, dus ze wachtte het even af. De vlek verdween na een tijdje, niets aan de hand, zo leek het. Totdat ze vier jaar later vage gezondheidsproblemen begon te krijgen. Ze had op dat moment een verantwoordelijke baan bij een multinational, met veel stress. Daardoor was haar weerstand verminderd en kon de bacterie, die zich tot dat moment schuil had gehouden in haar lichaam, ontwaken. Ze kreeg last van spierpijn, vermoeidheid, huidproblemen, haarverlies, enzovoorts... Toen ze in een winkelstraat een keer flauwviel en op de Eerste Hulp belandde, werd er aan een burn-out gedacht. Annemarie kwam thuis te zitten, maar ze knapte niet op. Vaak was ze zo uitgeput dat ze werkelijk niets meer kon. Toen al zei ze: ‘Dit is geen burn-out. Ik heb iets, iets anders.’

Maar wat? Ze speurde het internet af en herkende zich uiteindelijk vooral in de ziekte van Lyme. Die rode vlek indertijd in Florida, die kwam waarschijnlijk door een tekenbeet, besefte ze nu; die had haar vast besmet met de Borreliabacterie.

Ze onderging allerlei onderzoeken, maar zonder duidelijke uitslag. Er werd zelfs geopperd dat het dan waarschijnlijk ‘tussen de oren’ zou zitten...

Een test in Duitsland wees tenslotte uit, dat ze tóch de ziekte van Lyme had. Een afschuwelijke, sluipende ziekte die al je weefsels en organen aantast. Het verloop is onvoorspelbaar, maar sommige patiënten kunnen er volledig invalide van raken, zeker als het pas laat ontdekt wordt. Zoals bij mijn dochter gebeurde.

Ze heeft vervolgens elke denkbare medicatie geprobeerd, waaronder heel veel antibioticakuren. Toen de Lyme-kliniek in het Radboudziekenhuis niets meer voor haar kon doen, vestigde ze al haar hoop op het alternatieve circuit. Bioresonantie, diëten, acupunctuur... We hadden voor duizenden euro’s aan kruiden en supplementen in huis. Maar ze bleef ziek. Re-integreren op haar werk lukte absoluut niet meer. Vanwege Lyme leed ze aan chronische vermoeidheid en aan ME: ontstekingen in de hersenen en het ruggenmerg. Dat zorgde voor vreselijke spier- en zenuwpijnen. Geluid, licht, zelfs een aanraking kon onverdraaglijk zijn.

Na enkele jaren was ze overal uitbehandeld. Mijn mooie en lieve Annemarie was altijd vechtlustig geweest, vol hoop, maar langzaam werd ze steeds somberder. De zenuwpijnen waren zo erg dat ze het regelmatig uitschreeuwde. Slapen ging amper nog. Dit was geen leven, alleen nog overleven. Toen zagen we iets op tv wat toch weer nieuwe hoop gaf. Op Bali werd een bepaalde ozontherapie aangeboden, waarbij het bloed schoongefilterd zou worden, zoals bij nierdialyse. Dat leek het proberen waard. We zijn naar Bali gereisd, waar ze enkele maanden is behandeld. Maar ze ging alleen maar achteruit. Van het mooie Bali heeft ze maar weinig kunnen zien. Soms maakten we een uitstapje in een busje met chauffeur. Dan lag zij op de achterbank. Als we ergens aankwamen, ondersteunde ik haar om even rond te kijken, daarna moest ze het busje weer in. Naar het hotel, naar bed.

Het was ook op Bali dat ze het voor de eerste keer tegen me zei. Ze lag in bed, ik zat naast haar. Ze zei: ‘Mam, ik kan →

en wil niet meer, ik ga er zelf een einde aan maken.' Ik dacht eerst dat ik het niet goed had verstaan. Maar ze zei het echt. Rustig, vastberaden. Annemarie was iemand die het leven ten volle wilde leven en dat ging niet meer. Het zou alleen maar erger worden. En ze had het nu al zo zwaar. Haar uitspraak deed me zo verschrikkelijk veel zeer. In eerste instantie kon ik het ook niet begrijpen. Als moeder loop je naar het einde van de wereld voor je kind, als dat nodig is. Toen zij niet meer wilde, stortte voor mij alles in.

Weer thuis bleef Annemarie erover praten. We voerden er een grote strijd over. Ik wilde haar niet missen, maar zij herhaalde telkens: 'Als je van me houdt, dan wil je niet dat ik zo moet blijven lijden.' Ze verlangde naar een humane, menswaardige dood; daarom diende ze een euthanasieverzoek in bij onze

## 'Mam, je mag niet in het verdriet blijven hangen. Wees blij voor mij'


huisarts. Een moderne, meelevende vrouw, die Annemarie's wens begreep en haar lange strijd kende. Toen het verzoek werd afgewezen, wist Annemarie meteen dat ze dan op een andere manier haar leven moest beëindigen. Elke ochtend als ik wakker werd, drukte de wereld op me. Weer die horrorfilm, waarin mijn lieve dochter zo ziek was en ze met mij besprak hoe ze dat kon stoppen. Het lukte mij niet om haar op andere gedachten te brengen. Via via heeft ze op internet een dodelijke dosis medicatie besteld; die in huis te hebben, gaf haar rust. Ze regelde haar crematie, bestelde haar eigen kist. Ze zegde haar abonnementen op.

Annemarie keek uit naar de dood, want ze kon niet meer. Ze vertrouwde er ook heilig op dat er méér was, dat er iets nieuws voor haar in het verschiet lag. Ze koos een datum, 19 maart 2014, en huurde een appartement in Scheveningen, met uitzicht op de haven. Daar zijn we nog een paar dagen geweest, zij, ik, mijn vriend. Op de ochtend van haar dood, voor mij de verschrikkelijkste dag van mijn leven, straalde Annemarie. Ze was mooier dan ze ooit was geweest. Zielsgelukkig was ze, dat ze uit haar zieke lichaam kon stappen. Het was mooi weer en we hebben nog een ritje over de boulevard gemaakt. Nog één keer de zee zien, daar genoot ze nog zo van. 's Middags hebben we champagne gedronken; een goede vriendin, haar psycholoog en mijn vriend waren er ook bij. We hebben elkaar vastgehouden en gehuild. Toen zijn wij vertrokken.

Om vier uur zou ze de medicatie innemen. De uren erna bleef het stil. Om elf uur 's avonds zijn mijn vriend en ik naar het appartement gegaan. Het was er donker. We vonden haar op de bank, met haar gezichtje naar het raam, de haven, gedraaid. Ze had haar oortjes in, met haar lievelingsmuziek.

Heel vreedzaam lag ze daar, geen kreukeltje in haar blouse. Het was duidelijk dat ze zonder pijn of strijd was overleden. De recherche is eraan te pas gekomen, zoals dat gaat bij een niet-natuurlijke dood. Ik ben gehoord; de agenten zaten op het einde ook met tranen in hun ogen.

Ik heb Annemarie moeten beloven om vlak na haar dood een e-mail te verzenden die ze zelf had opgesteld. Ze wilde nog een laatste statement maken. De brief begon met de woorden: 'Als je dit leest, ben ik overleden.' Daarna vertelde ze alles over haar ziekte en haar lijdensweg. Alle kennis die ze in die jaren had vergaard, wilde ze delen. En vooral: mensen oproepen om zich in te zetten voor meer onderzoek, donaties te doen, zich hard te maken voor de bestrijding van Lyme. Ik heb het bericht aan heel veel mensen verzonden: vrienden, bekenden, haar werkgever, politici. Ik ben nog in de Tweede Kamer geweest, tijdens het Burgerinitiatief bij mevrouw Schippers, minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Er móet meer aandacht voor de ziekte van Lyme komen; tegenwoordig krijgen per jaar bijna anderhalf miljoen mensen een tekenbeet in Nederland. Nu is maar een kwart van de teken

besmet met de Borreliabacterie, maar het is cruciaal om altijd het zekere voor het onzekere te nemen en onmiddellijk naar de dokter te gaan. Hoe eerder je wordt behandeld, hoe beter. Ik mis Annemarie verschrikkelijk. Zij heeft mij nog zo op het hart gedrukt: 'Mam, je mag niet in het verdriet blijven hangen. Beloof me dat, wees blij voor mij.' Maar dat is nog heel erg moeilijk. Ik blijf maar denken: is er nog iets wat ik had kunnen doen? Haar kamer is nog intact. Ik kan het niet opbrengen om er iets aan te veranderen. Een deel van haar as heb ik verstrooid in een mooie baai in de buurt van Nice, zoals zij graag wilde. De andere helft is thuis, dicht bij mij. Maar ze is sowieso altijd dicht bij me, diep in mijn hart. Ik ben zo dankbaar dat ik haar 39 jaren bij me heb gehad. Dat geluk weegt nog altijd op tegen het overweldigende verdriet." 

*De namen in dit artikel zijn gefingeerd.*

---

### MEER INFORMATIE OVER DE ZIEKTE VAN LYME

- Op [www.rivm.nl/Onderwerpen/T/Tekenbeten\\_en\\_lyme](http://www.rivm.nl/Onderwerpen/T/Tekenbeten_en_lyme) vindt u onder meer informatie over de app *Tekenbeet*, een app voor uw smartphone die u gratis kunt downloaden. De app maakt het mogelijk om, ook buiten, zonder internetverbinding, op te zoeken hoe teken eruit zien en hoe ze correct en snel verwijderd kunnen worden.
- Via [www.tekenradar.nl](http://www.tekenradar.nl) kunt u op uw mobiele telefoon zien hoe actief teken op een bepaalde dag zijn. Handig tijdens een wandeling in bos en heide, duinen of park.
- Op [www.lymevereniging.nl](http://www.lymevereniging.nl) leest u meer over de symptomen en behandeling van Lyme.