



Lymepatiënte Adelen, die tevens bankroet is, loopt constant achter de feiten aan. Foto André Weima

LEIDT ZIEKTE VAN LYME TOT EUTHANASIE VOOR HOOGVEENSE?

# 'Ik ben zo moe van het vechten'

**Hoe wreed de ziekte van Lyme kan zijn, blijkt uit het verhaal van de 31-jarige Hoogeveense Adelen Oortwijn. Na jaren strijd tegen onherleidbare ziektes, pijnklachten, de vele muren van onbegrip en de financiële malaise waarin zij terecht is gekomen weet Adelen langzamerhand niet meer hoe zij haar leven ooit weer op de rails kan krijgen. Zij niet alleen, ook hulpverlenende instanties, de overheid en zelfs de rechter weten zich geen raad met haar dossier. Ze is uitgeput en denkt inmiddels serieus na over euthanasie. Niet dat doodgaan haar grootste wens is. Ze wil wat maken van het leven, maar als er geen oplossing komt hoeft het van haar niet meer. Ze heeft hierover gesproken met haar huisarts. Adelen: „Die schrok daarvan. We hadden een goed gesprek. Natuurlijk vraag ik me regelmatig af of ik gek of depressief ben, maar dat is niet zo. Dat bevestigt mijn huisarts ook. Ze heeft begrip voor me als ik tot euthanasie besluit.” Adelen is niet de enige Lyme-patiënt in Nederland die aan vrijwillig sterven denkt. De afgelopen maanden hebben meerdere chronische lymepatiënten zichzelf van het leven beroofd, omdat hun medische situatie uitzichtloos was.**

Wie verwacht een meelijwekkend hoopje ellende aan te treffen bij een ontmoeting met Adelen zal zich verbazen. De blonde jonge vrouw toont op het eerste gezicht geen sporen van de strijd die ze voert. Toch is ze doodziek en chronisch vermoeid. Zeker als ze zich niet aan haar strenge dieet houdt, geen gebruikmaakt van haar zuurstofmachine en haar strakke hygiënergie niet in stand houdt. „De ziekte van Lyme is geen normale ziekte, het is een tegenstander van ongekend formaat”, schreef lotgenote Barbara Pronk twee maanden geleden in een brief aan de Tweede Kamer net voor haar zelfmoord. „Het is een strijd tegen bacteriën en hun giftige afvalstoffen die je lichaam teisteren in elk orgaan, elk stukje weefsel en iedere cel, en die je lichameel en geestelijk overnemen en je geheel kapotmaken.” Beter had ze het zelf niet kunnen omschrijven vindt Adelen. Haar hele jeugd werd geregeerd door ziek zijn, pijn en vermoeidheid. Jarenlang was de oorzaak onbekend, het ziekenhuis kon niets vinden. „Het enige dat uit alle onderzoeken kwam, was dat ik astma heb. In mijn pubertijd heeft een kinderarts de diagnose CVS/ME gesteld, dat is zo'n labeltje dat je krijgt wanneer ze het eigenlijk niet weten”, vertelt Adelen met enige frustratie. „Het bericht was: leer hier maar mee leven. Mijn moeder liet het er niet bij zitten. Ik zie haar nog zo zitten met het telefoonboek op schoot, want internet hadden we nog niet. Stad en land belde ze af. Zij vond uiteindelijk een orthomoleculair arts, die verder wilde kijken.” Deze arts bleek een baken van hoop in haar leven. Hij constateerde een

ermstige vorm van candida (schimmelinfectie) en verschillende voedselallergieën: gluten, melk, lactose, soja en ei. Een combinatie die erg lastig is omdat er weinig overblijft om de noodzakelijke voedingsstoffen binnen te krijgen. Met behulp van een volhardende diëtiste is dit probleem opgelost. „Met dit dieet voelde ik mij ontzettend goed. Ik slikte verschillende supplementen en kreeg acupunctuur- en shiatsu-behandelingen. Ik kon weer wat meekomen op school, haalde mijn mbo-diploma en ging aan het werk.” Pas later liet deze orthomoleculaire arts een test doen in het buitenland waaruit de ziekte van Lyme naar voren kwam als oorzaak van alle kwalen. Met deze diagnose viel alles op zijn plek. „Mijn moeder weet dat ik in de kinderwagen gebeten ben door een teek, dat was in het dierenpark in Emmen. Mijn moeder is wel met mij naar de huisarts geweest, maar hij zei dat er niets aan de hand was. Dat was in 1984, dus veel bekend was er nog niet over de ziekte van Lyme.”

De ziekte van Lyme heeft het lichaam en immuunsysteem van Adelen zo aangetast dat ze altijd moe is, reumatische klachten en tal van voedselallergieën heeft én haar darmstelsel en huid hypergevoelig zijn. Neemt ze niet genoeg rust en houdt ze zich niet aan haar dieet, verzorging en haar zuurstofbehandeling dan liggen onder meer darmkrampen, diarree, pijnklachten, zware eczeem, infecties en ontstekingen zoals nierbekken- en longontsteking op de loer. Een hel waarnaar ze onder geen enkel beding terug wil.

## Torenhoge schuld

Toch stevent haar leven die kant op. De ziekte en de financiële crisis eisen hun tol in haar leven. Adelen kampt namelijk ook met een torenhoge schuld. De pientere vrouw had enkele jaren terug haar leven op de rit. Een goede baan waarin ze doorgroeide en haar kwalen leken door alternatieve behandelingen onder controle. Ze vond een nog betere baan met meer mogelijkheden en kocht een appartementje. Alles leek voorspoedig te lopen, maar de ziekte van Pfeiffer gooide roet in het eten. Haar nieuwe baan was in de huizenbranche, de crisis sloeg toe en haar contract werd niet verlengd. Het was de start van een neerwaartse spiraal in haar leven. De alternatieve behandelingen verdwenen steeds verder uit het ziektekostenpakket, haar flatwoning moest ze verkopen met een enorme restschuld en de ziekte van Lyme kwam ook weer om de hoek kijken. „Ik kon de therapieën en medicijnen niet meer betalen en het ging bergafwaarts. Ik kreeg een nierbekkenontsteking, longontsteking en ook het Norovirus kreeg me te pakken. Ik was dus goed ziek. Het probleem is dat dit behandeld wordt met antibiotica waar ik ook weer ziek van word. Daar moest ik andere

medicijnen voor kopen. Kortom een dure kwestie die niets oplost”, stelt de lymepatiënte. Naast de zorgen om haar gezondheid moet Adelen ook vechten tegen pure armoede. Ze is inmiddels voor 80 tot 100 procent afgekeurd en leeft van een Wajonguitkering. Ook al draait ze ieder dubbeltje om, ze kan er niet van rondkomen. Alleen al haar speciale voeding en verzorgingsproducten kosten twee derde van haar uitkering. „Echt alles wat ik koop is noodzakelijk en zo goedkoop mogelijk”, benadrukt Adelen. Van de 350 euro die overblijft moet ze de huur, energiekosten, alle verzekeringen en overige kosten betalen. Een onmogelijke opgave. Per maand komt ze structureel 500 euro tekort en dan heeft ze over aflossing van haar schulden nog niet nagedacht. Die schulden stapelen zich steeds verder op en zijn inmiddels opgelopen tot ruim boven de 100.000 euro. „Een absurd bedrag”, zegt ze met een scheve lach. „In het begin raakte ik steeds in paniek, maar het bedrag is nu zo hoog, ik kan er helemaal niets meer mee.”

Toch heeft de Hoogeveense niet werkloos toe zitten kijken. „Ik heb ontzettend veel geprobeerd om de situatie op te lossen.” Dat bewijst ook het dossier dat in de loop der jaren is ontstaan. Daarbij heeft ze groot voordeel dat ze secretaresse is geweest. „Het is zoveel dat ik niet meer weet of ik iets wel of niet gedaan heb. Ik heb alle instanties gehad die er maar zijn en heb zelfs brieven geschreven aan alle Tweede Kamerfracties en de minister-president. Tot vier keer toe heb ik mij aangemeld bij het GKB, elke keer zonder resultaat. Ze kunnen me niet helpen omdat mijn

inkomsten en uitgaven niet stabiel te krijgen zijn. Daardoor kan ik niet in de schuldsanering komen. Vervolgens heb ik mij zelf uit pure wanhoop failliet laten verklaren.” De stap naar de rechter maakte veel indruk op haar. „Het eerste wat de rechter zei is dat ze nog nooit zo'n dossier voor zich had gehad.” Een half jaar nadat ze failliet was verklaard werd dit faillissement weer opgeheven. „De conclusie is dat ik het zelf maar moet uitzoeken hoe ik de ton aan schulden oplos.” Haar huurwoning kon ze niet betalen dus uithuiszetting dreigde. Met pijn en moeite heeft ze een regeling weten te treffen met de woningcorporatie en ze woont nu in een oude aanleunwoning die op termijn gesloopt gaat worden. „Het goedkoopste wat mogelijk was. Wel een woning met heel wat nadelen, want zo heb ik bijvoorbeeld maar 10 minuten warm water per dag. Dan is de boiler leeg.” Veel keus heeft ze niet. „Wat ik kon verkopen, heb ik via Marktplaats verkocht, maar tegenwoordig krijg je maar weinig voor 'normale' spullen. Spullen van waarde had ik al niet.”

## Geen erkende ziekte

Omdat de ziekte van Lyme in Nederland geen officiële status als chronische ziekte heeft, kunnen patiënten ook geen aanspraak maken op allerlei bijstand. Zo heeft Adelen geen recht op een PGB en worden de meeste bijzondere bijstandaanvragen afgewezen. „Ik heb verschillende sociale instanties waar je subsidies kunt aanvragen zoals; SWW, WMO, CAK, Wtg en FNV aangeschreven.” De Sp Hulpdienst probeerde te helpen en

ook bij de gemeente is ze inmiddels goed bekend. „De gemeente laat me aan mijn lot over. Ik val overal net buiten. MEE Drenthe kan dit bevestigen. Deze stichting heeft mij ontzettend goed geholpen, maar daar weet men ondertussen ook niet meer wat nog te doen. Alle fondsen zijn aangeschreven, de pot is leeg.” Ook bij de Voedselbank stond ze op de stoep. Omdat ze maar weinig 'normaal' eten verdragen kan, kunnen ze voor haar daar niet veel betekenen. „Want overal zitten gluten, ei, soja, suiker of lactose in. Een allergie is te overzien, maar zoveel is uitzonderlijk. Ik ben aangewezen op reformzaken en biologische winkels. Ze hebben me beloofd dat ze me bellen wanneer ze iets voor me hebben, ik heb nog nooit wat van ze gehoord.”

Een andere muur waar Adelen tegenaan loopt is het feit dat alternatieve geneeswijzen in Nederland door de instanties niet worden erkend. „In het buitenland zijn ze hier veel verder mee”. En juist bij de ziekte van Lyme moet vaak de oplossing gezocht worden in de alternatieve hoek. Een behandeling die bijvoorbeeld goed bij Adelen aanslaat is zuurstoftherapie. Weer een idee van haar orthomoleculaire arts. „Ik voelde me super, toen ik daarmee begon.” De ontstekingen verdwenen als sneeuw voor de zon. De blijdschap was tijdelijk omdat Adelen de reiskosten voor de behandeling al niet eens betalen kan. Ze tikte een tweedehands zuurstofmachine op de kop, maar ook deze is niet betaald. „Ik gebruik deze machine nu alweer een jaar en ik heb tot op heden geen ontsteking meer gehad. Dus ook geen antibiotica én geen medicijnen

voor de bijwerkingen van antibiotica. Hartstikke kostenbesparend”, zegt de blonde fel. „Ik ben al een jaar bezig om deze machine vergoed te krijgen. Dat is een heel gevecht.” Met de laatste kracht die ze heeft probeert ze via allerlei bezwaarschriften kleine bedragen te vergaren om haar leven in stand te houden. Kruimelwerk, want zolang haar torenhoge schuld niet opgelost wordt, kan ze geen kant op. De publiciteit is haar laatste redmiddel. „Ik houd niet van drama en aandacht, ik wil ook liever niet in de krant, maar ik ben nu over de dertig. Het is genoeg geweest. Ik snap dat mensen denken dat ik me aanstel. Het is vaak niet aan me te zien dat ik ziek ben. Ik wil niet zeuren en dat mensen mij zielig vinden. Ik ben ook niet zielig. Ik zit gewoon in een rotsituatie.”

## Voorstel van de bank

Het is ook niet zo dat instanties niet proberen Adelen te helpen, maar zij is een geval dat overal net tussen de wal en het schip valt of er worden oplossingen geboden die in de praktijk niet werken. „Zo heeft de bank me voorgesteld om mijn schulden kwijt te schelden, als ik 30.000 euro afbetaal. Waar haal ik dat geld vandaan? Mijn ouders zijn niet rijk en hebben al zo veel voor me gedaan. Ze denken dat ik de loterij win of zo. Ik ben er behoorlijk wanhopig van geweest. Ze zien en snappen alles, maar zeggen vervolgens doodleuk dat ik het moet oplossen. Ik ben aan het eind van mijn Latijn. Ik loop constant achter de feiten aan. Zelfs voor mijn zuurstofmachine vind ik geen fonds dat daar aan wil bijdragen, laat staan aan die 30.000 euro voor de bank.”

Het interview eist langzaam zijn tol. Adelen valt af en toe weg en het praten wordt moeilijker. „Ik krijg steeds vaker black-outs. Hersenbeschadiging door de ziekte van Lyme is niet vreemd. Dat vind ik best eng. Sinds ik de afgelopen maanden steeds meer verhalen lees over lymepatiënten die in eenzelfde situatie zitten, weet ik dat ik me het niet inbeeld. Ik heb de ziekte van Lyme, dat is duidelijk aangetoond. Ik heb daardoor eindelijk de kracht gevonden om voor mijzelf op te komen. Ik wil gehoord worden, ook voor andere mensen met chronische ziektes”, zegt ze dapper. Tegelijkertijd is ze ten einde raad. „Ik wil heel graag wat maken van mijn leven en die paar uurtjes die ik bij de Wereldwinkel werk vasthouden. Ik ga niet als een kamerplant leven tussen vier muren. Doodziek en zonder uitzicht op een betere toekomst. Daar pas ik voor. Ik heb altijd geprobeerd om zo positief mogelijk te zijn en te blijven vechten, maar op een gegeven moment is het op en is het klaar. Ik wil natuurlijk niet dat het zo ver komt. Als ik niet geholpen wordt met een behandeling en de rest van de puinhoop zoals mijn grote hoeveelheid schulden, dan houdt het op.”

Door Leonora de Vries



Adelen: „Ik ben niet zielig. Ik zit gewoon in een rotsituatie”. Foto André Weima

