

## LEVEN MET LYME WERD ONDRAAGLIJK VOOR SIETSKES PARTNER

# ‘Thérèse was ontzettend kwaad op de ziekte die alles van haar had afgepakt’

Twee jaar geleden maakte Thérèse, de partner van Sietske Scholten (35), een einde aan haar leven vanwege de kwellingen van de ziekte van Lyme.

weg te nemen. Thérèse was een schim van zichzelf geworden. Ze kwijnde weg, was somber en kwam haar bed niet meer uit. Ze kon haar werk als GZ-psycholoog niet meer uitvoeren en van haar drukke, sociale leven was niets meer over. ‘Wat is er toch met mij aan de hand?’ was de vraag die haar continu bezighield. Aan Lyme dacht Thérèse geen moment. Pas na drie jaar ziek zijn stuitte ze bij het googelen van haar klachten steeds vaker op de ziekte van Lyme. Zou dat het kunnen zijn? Een specifiek bloed- en urineonderzoek gericht op lyme bevestigde haar vermoedens. Thérèse had een lyme-infectie. Die uitslag maakte haar blij en opgelucht. Nu de artsen wisten wat er met haar aan de hand was, kon ze worden behandeld. En zou ze snel weer beter zijn, daarvan was ze overtuigd. Om de Lyme-bacteriën te doden startte ze vol goede moed een intraveneuze antibioticakuur. De therapie was net zo heftig als chemo en brak haar weerstand volledig af. Ze werd er doodziek van, maar ze hield vol. Veel klachten verdwenen, alleen de vlamme pijn in haar middenrif bleef. Ook was haar zenuwstelsel door de lyme onherstelbaar beschadigd. Om die vreselijke pijn beheersbaar te houden, werd ze afhankelijk van morfine.”

## Redding

“Die medicatie zorgde ervoor dat ►

van op te knappen, kreeg ze last van vreemde, vage klachten. Slokdarmspasmes, onverdraagbare steekende pijn in haar borstbeen, pijn achter haar ogen, een pijnlijke tong, het ongecontroleerd schokken van haar lichaam meerdere malen per dag en een afschuwelijke pijn rondom haar middenrif. Elke week kwam er iets nieuws bij. Haar huisarts had geen idee wat er met haar aan de hand was. Ze werd onderzocht op fibromyalgie, het chronisch vermoeidheidssyndroom en zelfs op multiple sclerose, maar een sluitende diagnose bleef uit. Niemand zag een verband tussen al die onsamenhangende klachten. De artsen zeiden dat ze overspannen was, dat het tussen haar oren zat. Terwijl Thérèse het gevoel had dat ze werd opgevreten door iets van binnen uit. En dat maakte haar doodsbang.”

## Gedaanteverandering

“Al haar spaargeld ging op aan alternatieve behandelingen en therapieën. Maar niets hielp. Alleen morfine was sterk genoeg om de pieken van de pijn

“Ik mis haar nog elke dag. Haar lach, haar grijsgroene ogen, haar verschijning, onze gesprekken. Haar urn staat boven op de kast in de woonkamer, met een foto erbij zoals Thérèse was. Sprankelend en prachtig. Wat een liefde zou ik hebben gemist als ik haar niet had ontmoet. Ik zal haar nooit vergeten.”

## Geen rode kring

“In de lente van 2000 trainde Thérèse samen met haar vrienden voor de Nijmeegse Vierdaagse. Met onbedekte armen en benen, slechts gehuld in een hemdje en een korte broek, liep ze in het bos, langs struiken en door hoog gras. Van teken had ze nog nooit gehoord, laat staan over het gevaar van de ziekte van Lyme. De tekenbeet die ze ergens in die periode opliep, bleef onopgemerkt. De kenmerkende rode kring is bij haar nooit verschenen. Maanden later kreeg ze last van pijn in haar rechterscheenbeen. Ze schonk er weinig aandacht aan, het zou vanzelf wel weer overgaan. Een jaar na het uitlopen van de Vierdaagse kreeg Thérèse griep. In plaats van daar-

Sietske (links) en Thérèse, met baby Roos en Romeo (rechts).



## 'Ik koos voor onze liefde. Ik kon niet overzien hoe heftig het zou worden'

Thérèse kilo's aankwam. Haar lichaam hield vocht vast en blies haar gezicht op. Ze herkende zichzelf totaal niet meer. Thérèse was ontzettend kwaad op de ziekte van Lyme die alles van haar had afgepakt. Haar gezondheid, haar werk, haar kinderwens, haar lichaam. Dat vond ze vreselijk.

Door de morfine kreeg Thérèse steeds meer last van stemmingswisselingen en sombere gedachten. Haar behandelend arts stelde voor om over te stappen op een andere morfinesoort, een langwerkende variant. Het sloeg aan en haar energie nam toe. Ze ging weer werken en deed dingen die ze jarenlang niet had gekund. Het leek haar redding."

### Stapelverliefd

"In deze periode leerde ik haar kennen. Het was liefde op het eerste gezicht. Ik vond haar een geweldige, sterke vrouw en ze was een lieve bonusmama voor mijn tweejarige zoon Romeo. Juist omdat ze al negen jaar chronisch ziek was, genoot ze met volle teugen van het leven. Ze was vanaf het eerste moment heel open en eerlijk over haar ziekte. Nu weet ik dat ik Thérèse ontmoette in haar goede periode. Eigenlijk was de lyme toen al heel onstuimig. Haar lichaam en geest waren flink aangetast. Maar ik merkte daar niet veel van. Alleen dat Thérèse om de paar uur een aanzienlijk aantal morfinepillen slikte. Met die pillen kon ze wel honderd worden, zei haar arts. Niets leek onze liefde in de weg te staan. Natuurlijk heb ik weleens gedacht: waar begin ik aan? Ik wist eigenlijk niets van die venijnige ziekte. Maar onze liefde voelde zó goed, dat ik mijn twijfels heel snel aan de kant schoof. Ik koos met heel mijn hart voor

ons geluk, onze liefde. Ik kon niet overzien hoe heftig het zou worden."

### Duisternis

"Moeder worden was Thérèses grootste wens. En ik wilde dolgraag nog een kind, een broertje of zusje voor Romeo. We besloten er samen voor te gaan. Ik was net zwanger van Roos toen Thérèse - vermoedelijk door alle zware chemische medicatie - last kreeg van depressieve buien. Elke ochtend werd ze wakker met een verschrikkelijk naar gevoel in haar hoofd. Ze werd dan teruggetrokken in de duisternis en overvallen door sombere gedachten. Vaak wilde ze op dat moment alleen maar dood. Ze dook dan weg onder de dekens om mij en Romeo niet tot last te zijn. Na twee uur ebde die enorme somberheid weg. Dan ging ze weer over tot de orde van de dag. Die chemische hel, zoals zij dat noemde, werd steeds angstaanjager. Soms ging ze van het ene op het andere moment out. Ik schudde haar dan wakker, waarbij ze me aankeek met een wazige blik in haar ogen. Verward, niet helder. Dat gebeurde steeds vaker. Soms kort en hevig, soms hield het langer aan. Ik durfde haar niet meer alleen

te laten met Romeo. Thérèse gleed steeds verder weg in een zware depressie. Haar goede uren verminderden elke dag. Ook al was ik hoogzwanger van Roos, ik regelde het huishouden, deed de boodschappen en zorgde voor Romeo. Ook na de geboorte van onze dochter stond ik er alleen voor: luiers verschonen, de (nacht)voedingen, het badderen en aankleden. Alles kwam op mij neer. Thérèse kon me niet helpen, ze trok het niet. Vaak zag ik het al aan haar ogen als ze wakker werd. Ze stonden angstig en verward. Dan strompelde ik, net bevallen en gehecht, de trap af om de deur te openen voor de kraamzorg. Nu zie ik in dat ik aan het overleven was. Ik zat er middenin en ging alsmaar door. Ik neem Thérèse niets kwalijk, maar het was loodzwaar. Ik moest ervoor waken dat ik er zelf niet aan onderdoor ging."

### Picknicken in het bos

"Vlak na de geboorte van Roos ging het snel bergafwaarts met Thérèse. Ze had erg veel pijn en zonk steeds vaker en langer weg in depressies. Maar als Thérèse zich op een zeldzaam moment wél goed genoeg voelde, beleefden we de mooiste momenten samen. Voor het

eerst met Roos naar buiten, cappuccino's drinken op het terras in de lentezon, wandelen met Roos in de kinderwagen en Romeo op zijn loopfiets, picknicken in het bos vlak bij ons huis. Dan genoten we intens. Uiteindelijk kon haar morfinedosering niet meer worden verhoogd, dan zou die chemische hel alsmaar verergeren en dat wilde Thérèse niet. Ze was uitbehandeld, zeiden de artsen. Dat was zo onwerkelijk. Terwijl onze drie maanden oude dochter in de wieg naast ons lag, spraken wij over euthanasie. 'Je hoeft voor ons niet te blijven,' zei ik tegen haar. 'Als je wilt gaan, mag dat.' Maar tot onze grote verbazing kreeg ze geen toestemming voor euthanasie. Thérèse was murw geslagen door die afwijzing. Op een avond hoorde ik gerommel in de keuken. Ik kon het geluid niet plaatsen. Gekraak en getik. Opeens wist ik wat ik hoorde. Ik holde de trap af en stormde de woonkamer binnen. Verschrikt keek Thérèse me aan. In haar hand een schaal met tientallen

tabletjes. Dat had ik niet bedoeld met 'ga maar'. Ik wilde 'de officiële weg' bewandelen, zodat ze kon sterven in mijn armen. Haar voorbereidingen tot een suicide-poging maakten mij boos en bang tegelijk. Ik durfde haar niet meer alleen te laten. Maar ik moest wel. Als ik de deur uit ging, wist ik niet wat ik bij thuiskomst zou aantreffen. Voordat ik de kinderen naar binnen liet, doorzocht ik eerst het hele huis. Het was een afschuwelijke tijd. Ik hield zo veel van Thérèse, ik wilde haar niet kwijt. Maar ik realiseerde me dat ik haar de ruimte moest geven. Een leven vol pijn zou ondraaglijk voor haar zijn. Ik vond het verschrikkelijk haar te zien worstelen. Ze wilde niet dood, ze wilde bij ons blijven, maar zo kon ze ook niet verder. Ze was op."

### Bevrijding

"Uiteindelijk heeft ze - vijf maanden na de geboorte van Roos - in een hotelkamer een dodelijk poeder ingenomen. Ze

had haar zelfmoord tot in detail geregeld. Zo was ze. Haar identiteitsbewijs, een getekende verklaring voor een voltooid leven en de afscheidsbrieven lagen netjes geordend naast haar. Dat Thérèse niet meer leeft, kan ik eigenlijk nog steeds niet bevatten. Terwijl ik haar na haar dood heb gezien, aangeraakt, gekust. Ze was zo mooi, zo ontspannen. Een tijdlang heb ik me schuldig gevoeld over haar dood. Totdat haar hulpverlener tegen me zei dat ik Thérèse juist heb bevrijd. Ze had misschien wel nooit kunnen loslaten als ik dat niet had gedaan. Ik heb respect voor Thérèses moed om haar gevecht te beëindigen. Al mis ik haar nog steeds enorm. Haar dood heeft me veranderd. Ik was een enorme planner, had altijd alles onder controle. Nu heb ik meer rust, minder haast. Ik wil wel wie of wat er op mijn pad komt. De toekomst kun je toch niet plannen."

**Over de zware strijd van Thérèse en hun intense liefde schreef Sietske de roman Beet, verkrijgbaar in de boekhandel. ■**

### FEITEN EN FABELS OVER LYME

- De ziekte van Lyme is een onvoorspelbare infectieziekte, veroorzaakt door de Borrelia-bacterie. De bacterie heeft de vorm van een kurkentrekker, waardoor hij zich gemakkelijk en supersnel in allerlei weefsel kan boren en zich zo diep in je lichaam kan verstoppen. Onvindbaar voor testen en medicatie.
- Vaak ontstaat besmetting als gevolg van een tekenbeet. Maar ook muggen, vliegen, torren en spinnen kunnen de bacterie overdragen. Ook is de bacterie overdraagbaar van mens op mens, via bloed, speeksel of sperma.
- Een teek spuit gif in je als je hem op de verkeerde manier

probeert te verwijderen. Of je daadwerkelijk de ziekte van Lyme krijgt, hangt af van je immuunsysteem. Heb je veel stress, ben je oververmoeid of is je weerstand minder door griep, dan bestaat de kans dat de bacteriën zich uitbreiden en tot een infectie uitgroeien. Dit kan ook jaren na de besmetting gebeuren.- Het grootste misverstand, ook bij (huis)artsen, is de verschijning van de rode kring na de besmetting. Dit gebeurt maar in slechts dertig procent van de gevallen.
- Lyme is de kameleon onder de ziekten. De ziekte kan zich op verschillende manieren uiten en is daarom zo moeilijk te diagnosticeren. Je kunt

door lyme een waslijst aan - soms onverklaarbare - klachten krijgen. Denk aan ernstige vermoeidheid, hartkloppingen, benauwdheid, geheugenproblemen, slaapstoornissen, stemmingswisselingen en gewrichts- en zenuwpijn. Vaak treden de kwalen niet tegelijkertijd op maar wisselen ze elkaar af. Meestal lijken de symptomen op andere ziekten en daardoor kan het soms jarenlang duren voordat lyme wordt gediagnosticeerd. Maar dertig procent van alle lyme-infecties wordt gedetecteerd via een bloedtest.

**Met dank aan gezondheidscoach Rolien Scheepbouwer, roliescheepbouwer.nl.**

### TIPS TEGEN LYME

- Ga goed bedekt de natuur in. Een teek ziet eruit als een klein zwart spinnetje.
- Controleer jezelf bij thuiskomst goed. Mocht je een teek zien, verwijder deze dan meteen met een tekentang.
- Heb je huisdieren die buitenkomen, controleer deze dan ook geregeld. Honden kun je laten inenten tegen lyme.

### MEER LEZEN?

- [tekenbeetziekten.nl](https://tekenbeetziekten.nl)
- [sohf.nl/nieuws/ziekte-van-lyme](https://sohf.nl/nieuws/ziekte-van-lyme)
- [tekenradar.nl](https://tekenradar.nl)
- [lymevereniging.nl](https://lymevereniging.nl)
- [blogroman.nl](https://blogroman.nl)