

## WELKOM IN MIJN LEVEN



### Waarom? Daarom!

Ik stel je graag mijn beste maatje **Iris** voor. Iris staat altijd voor me klaar. Zoals vandaag, nu zij deze brief van mij aan jou bezorgt. Zij was het die me bijstond de dag dat ik afscheid nam van het leven, precies een jaar geleden.

Ik ben er niet meer, dat klopt.

En toch ben ik blij, want vandaag geeft Iris mij, zoals beloofd, een stem.

Ik durf toegeven dat ik er lang over twijfelde om mijn verhaal überhaupt met de wereld te delen. Want zolang ik nog leefde was 'begrip' net datgene wat ik zo hard miste om door te gaan. Pas op het allerlaatste moment wist ik: ik ga ervoor. Waarom? Mijn verhaal moet de omgeving van patiënten wakker schudden en mijn lotgenoten helpen. Wie weet zet het aan tot meer onderzoek rond T en H. En zo gaf ik Iris dan toch **finaal mijn fiat om in mijn naam uit de kast te komen**. Het verhaal dat Iris nu, op de eerste verjaardag van mijn heengaan, via Dizzy Me naar buiten brengt.

Via Dizzy Me, omdat tinnitus vaak voorkomt bij evenwichtspatiënten. En omdat hyperacusis, dat is overgevoeligheid aan geluiden, je telkens weer op een rollercoaster zet. Net zoals dat bij de vestibulaire patiënt – de 'dizzies' – gebeurt.

**Tot zover alles OK.**

Wie ben ik? Een gewone Vlaams-Brabantse vrouw. Mama van 4: een meisjesstweeling – dat zijn mijn sterrenkindjes – en 2 jongens. Maar naast een mama ben ik ook zot van muziek, dansen, boeken lezen, fietsen en honden.

Omdat mijn jongste spruit om de haverklap ziek is, trek ik naar de Belgische kust. Als je als Brussels ambtenaar aanspoelt aan de kust, vraagt dat om wat 'creativiteit'. Dus ik school mezelf om en ga tenslotte aan de slag in de naschoolse opvang. Tot zover alles OK.

**En dan wordt alles anders**

We springen naar 11 jaar geleden: het is 2006 en het loopt grondig fout. Na een lange, stressvolle periode crash ik. Burn-out, zoals ze dat verwoorden. Ik word nooit meer de oude. Integendeel. Weet je, van zodra dat woord is gevallen, strooien dokters kwistig met antidepressiva. Dat voelt niet altijd even goed. "Wellicht bijwerkingen van je gewone medicatie voor je bloeddruk en cholesterol. We proberen een ander pilletje, mevrouw."

Ik ben voortdurend moe; niet zomaar vermoeid door slaapttekort. Ik ben uitgeput. Ik krijg een hele scherpe toon in mijn oor en op lawaai reageer ik al helemaal niet goed. Ik heb het gevoel dat horen en luisteren enorm lastig wordt. Ik begrijp ook niet altijd goed wat er wordt gezegd, maar gek genoeg lijdt ik niet aan gehoorverlies. Integendeel, ik hoor zaken die andere mensen niet eens opvallen. Geen enkele arts kan dat verklaren.

Op de koop toe sterft mijn partner. **Dag liefde van mijn leven.**

**Het zit tussen je oren. Leer ermee leven.**

"Het zit tussen je oren, mevrouw". Dat heb ik de afgelopen jaren vaak gehoord. Wat dit **onbegrip** bij me teweegbracht? Eerst maakte het me moedeloos, dan weer vastberaden om antwoorden te krijgen, soms ook triest en vaak depressief. Het gebeurde dat het me bang maakte en heel vaak boos!

En op een dag krijgen die aandoeningen dus een naam: tinnitus en hyperacusis. Genezing zit er niet in. "Je moet ermee leren leven", nog zo'n typische reactie. De **handvaten** die ze me 'maar' kunnen aanreiken om ermee te leren leven, zijn onvoldoende en vaak totaal naast de kwestie.

## Proefkonijn

Ik heb echt alles gedaan en geprobeerd om **ermee te leren leven**.

In 2008 ben ik een van de proefpersonen die een **hersenelektrode** laat inplanten om de tinnitus te onderdrukken. Na maandenlang zoeken naar de juiste frequentie krijg ik te horen dat het experiment bij mij niet is gelukt. Iris is ook proefkonijn. Op die manier botsen we elkaar tegen het lijf.

In 2011 volg ik **TRT**: een therapie die gebruik maakt van **ruisgeneratoren om de tinnitus te maskeren**. Daar heb ik het meeste baat bij; **ik heb regelmatig een 'goeie' dag**. Op zo'n dag durf ik al eens met de auto rijden, kan ik boodschappen doen of zelfs naar het binnenland rijden om mijn ma te bezoeken!

Dit is het dan, wat de dokters je kunnen aanbieden, eens je T en H hebt.

Voor de rest word je al heel snel **doorverwezen naar de psychiatrie**, want "het zit tussen je oren". Ik laat me af en toe in de psychiatrie opnemen... voor een **slaapkuur**.

## De fout in mijn hoofd

Er is dus iets goed fout in mijn hoofd! Ik hoor constant die **oorverdovende 'piep'** op 9000 Hz en ik reageer heel gevoelig op lawaai. Maar er is meer: ik voel regelmatig iets wat ik omschrijf als elektrische schokjes. Van binnenuit voelt mijn hoofd altijd keiwarm en vol aan. Er kan niets meer bij. Ik kan niets meer onthouden. "Iris is mijn extern geheugen", zeg ik tegen de dokter. Als mijn verhalen geen steek meer houden, vult zij de gaten op. Ik kan het niet anders omschrijven dan dat mijn harde schijf vol staat en op een punt is gekomen dat die ieder moment kan crashen. Ik zei al zo vaak: **"Ik vergeet zowat alles, behalve de tinnitus."**

We zoeken verder. Verschillende MRI's geven geen uitsluitsel. Sommige artsen vinden mijn hersenscan er 'niet goed uitzien', maar blijven nogal vaag. Ze stellen geen diagnose en willen me alleen maar volproppen met allerlei **medicijnen**. Mijn 'piep'? Die houdt daar niet van en dat maakt hij me luidkeels duidelijk. Ik krijg nog maar eens de suggestie om naar een psychiater te gaan.

## Stukje bij beetje dingen afgeven

Weet je, afscheid van dit mooie leven nam ik niet op 12 juni vorig jaar. Afscheid nam ik stukje bij beetje, 11 jaar lang. En dat ging zo:

### Dag werk

Juist. De ene dag werk je, en dan werk je niet meer. Ik was ook altijd zo moe en mijn **evenwicht** speelde me door de hyperacusis heel vaak parten.

Weg carrière. We blijven thuis.

## Dag fiets

Ik reed zo graag met de fiets! Toen ik zo goed op die TRT reageerde, had ik mezelf een nieuwe fiets cadeau gedaan: mijn paarse oma-fiets, ik was er zo blij mee.

Op een dag moet ik voor mezelf besluiten dat het niet meer lukt. Ik heb geen energie en voel me **onzeker**. Iris stelt nog een fluohesje voor, met op mijn rug de tekst 'opgepast, zwenkt uit'. Dergelijke **humor onder lotgenoten**? Dat werkt vaak bevrijdend.

## Dag hond

Ik had een hond, een Franse bulldog. Oh wat hield ik van mijn lieve Tyco.

Omdat ik nog maar zelden buiten kom, voel ik mij zo **schuldig**, dat ik hem bij vrienden onderbreng. Ik mis hem erg die laatste jaren, maar ik ben blij dat hij zijn gouden mandje vindt bij 2 lieve mensen met een tuin waar hij naar hartenlust kan rennen of het liefst gewoon een zonnebad neemt.

## Dag vrienden - Welkom eenzaamheid

Ik gaf ook vrienden af. Ik heb jarenlang geprobeerd om ze uit te leggen wat ik precies had, maar dat lukt dus niet als je aan een **onzichtbare ziekte** lijdt. Als je zelf niet chronisch ziek bent, dan heb je geen idee hoe dat voelt.

En dan stel je op een gegeven dag vast dat die vrienden **afhaken**, 'want je bent **asociaal**'. Ze vragen je mee en je zegt altijd 'nee, het lukt me niet'. In het begin zeg ik soms nog 'ja', om op de laatste knipper toch nog hun uitnodiging af te slaan.

Nog erger is het als je moet gaan liggen als er iemand de moeite steekt in een bezoek. Of als je in bed ligt, de bel hoort en de energie niet meer hebt om de deur te gaan openen. Dan blijven de mensen weg en slaat de **eenzaamheid** keihard toe. Maar ik wil helemaal niet eenzaam ziek eindigen; dan hoeft het voor mij niet meer!

Toen mijn ma overleed, betwiftelde ik of ik naar haar uitvaart zou kunnen gaan. Iris zei: "Jij gaat naar die uitvaart; het is een deel van het rouwproces". Ze had gelijk. Ik had mijn ma al een tijdje niet meer gezien en haar dood was zo onwezenlijk. Dus Iris bracht me met de auto naar Lochristi. Het sneeuwde en waaide hard. Van de dienst heb ik amper een woord begrepen. De muziek had ik samen met mijn neefje uitgekozen, maar ook dat heb ik amper gehoord. De koffietafel bijwonen? Voor mij geen optie: 4 tafels met allemaal mensen die door elkaar heen praten; koffielepels die in tassen roeren, messen die op bordjes worden neergelegd. Zo iets is voor mij een hel. Dus na de dienst reed Iris mij gewoon naar een rustig plekje om wat te bekomen, en daarna reden we terug voor de as uitstrooiing.

De uitvaart in het bijzijn van mijn familie? Een **reality check!**  
Ik weet amper hoe ik die dag ben doorgekomen.

### Dag dansen, dag muziek

Ik hou van muziek. Ik hield van muziek. Toen ik vroeger uitging, danste ik graag. **Het kriebelt nog steeds** als ik de zwoele stem van Barry White 'you 're the first the last my everything' hoor zingen, **maar mijn lichaam wil niet meer**. Mijn hoofd al helemaal niet. Maar goed, ik hou van muziek en al werd het alsmaar moeilijker om nog te kunnen genieten van muziek, ik ben altijd blijven luisteren. Mijn iPod staat vol met zowel oude als nieuwe deuntjes. Agnes Obel was de laatste jaren mijn trouwe metgezel tijdens de vaak lange, slapeloze nachten.

### Dag boeken

Ik hou ook van boeken. Oh wat hield ik van boeken!

Ik was een trouwe bezoeker van de bib, maar uiteindelijk moest ik ook 'lezen' **schrappen** als activiteit. Het lukt niet meer! Mijn hoofd zit vol; er kan niets meer bij. Ik kan de verhaallijnen niet meer volgen. Mijn laatste boeken stuurde ik aangetekend terug naar de bib.

Gelukkig is er nog internet en digitale televisie. De televisie vervangt mijn boeken, maar vaak zie ik gewoon de beelden passeren en dringt het niet door. Ik kijk naar 'De Mol' maar kan niets onthouden. Ik hou van Vlaamse series, zoals Red Sonja, Eigen kweek en Bevergem, maar ook Engelse comedy drama reeksen. Mijn laatste ontdekking? 'Starlings'. Met de decoder neem ik altijd een volledige serie op, want ik vergeet alles, dus ik vergeet ook vaak te kijken! Door die opnames kan ik al eens op pauze drukken en terugkeren, als ik weer eens de draad van het verhaal kwijt ben geraakt.

### Mijn laatste lijntje naar de buitenwereld

Via sociale media hou ik contact met de buitenwereld. Vanuit mijn zetel volg ik het doen en laten van mijn contacten. Via Messenger probeer ik dagelijks met iemand **een praatje** te maken, maar uiteindelijk kan ik ook niet lang meer recht blijven zitten en eindigen gesprekken met: "Ik moet gaan liggen want mijn hoofd wil niet meer."

Met Iris is het anders. Met haar heb ik een constante lijn. Is er iets te vertellen of te onthouden, dan gebruiken we Messenger; voor dringende zaken sturen we een sms.

Telefoneren kan ik niet. **Dat laten mijn oren niet toe.** Als ik al eens een telefoongesprek moet voeren, dan krijg ik daar zoveel stress van, dat iemand anders het gesprek verder moet zetten; of ik haak gewoon in. Ik neem ook de telefoon niet op als hij rinkelt. Ook dat kan ik niet meer.

### Winkelen? Uit den boze

Kleren en schoenen koop ik online. Op die manier moet ik niemand lastigvallen. Dat wil ik niet. Ik wil niemand tot last zijn!

## En dan moet je hulp inschakelen

Ik heb het altijd moeilijk gehad om hulp te vragen. Ooit deed ik een oproep op Facebook om hulp. Een paar mensen reageerden en vroegen wat ze voor me konden doen. Ik kreeg het niet uitgelegd: "Tja, ik weet niet waar te beginnen. De feestdagen staan voor de deur; dat geeft angst en stress. Kan er eens iemand langskomen? Of wat boodschappen doen? Ik heb nood aan mensen op wie ik kan rekenen."

Uiteindelijk besluit ik dat er hulp moet komen. Want intussen woon ik weer een hele poos in mijn appartementje in het schipperskwartier van Oostende en kan ik niet meer voor mezelf zorgen. Ik wil me weer thuis voelen op mijn appartement en dat kan ik niet alleen. Er wordt een poets hulp geregeld. En één keer in de week komt een verpleegkundige mij helpen om te douchen en worden mijn pillendoosjes aangevuld. Thuiszorg wordt ingeschakeld om het huishouden te runnen. De huisarts komt iedere woensdag op huisbezoek en ook de kinesist springt 2 keer per week binnen. Mijn gesprekstherapeute komt nu ook aan huis. En Iris komt 2 dagen in de week.

## Verkeerd ingeschat

Dit was de situatie tijdens mijn laatste 6 maanden. In die periode bereikt het onbegrip het toppunt. Het is 2017. Ik word 58. Het is genoeg geweest.

Want de verantwoordelijke van de planning van de thuiszorg beslist na een intakegesprek doodleuk dat er maar 2 keer per week gedurende 2 uur iemand mag langskomen voor thuiszorg. Was ik dan bepaalde dingen vergeten te vertellen tijdens die intake? Dat kan haast niet, want 'mijn extern geheugen' was erbij en zij heeft de situatie heel duidelijk geschetst...

Er moeten boodschappen gedaan worden en gekookt, want de warme maaltijden van de traiteur voldoen niet meer. Mijn bloeddruk staat te hoog en we krijgen het met geen enkele medicatie onder controle. Daarom moet ik gezond en zoutvrij eten. Maar ook mijn hongergevoel is weg en ik eet niet genoeg. Daarom hamert de huisarts op voedzame maaltijden. Het huisvuil moet buiten gezet. Het afval moet gesorteerd en naar het containerpark. En



dan is er nog de vuile was en het verversen van mijn lakens. En boven alles? **Boven alles kan ik wat gezelschap gebruiken.**

De stress rond dit alles doet mijn bloeddruk pieken en ik word nog zeker. Ik kom mijn dagen al liggend door en pendel tussen bed en de zetel. Langer dan een kwartiertje aan tafel zitten vóór mijn laptop zit er niet meer in.

### Telkens weer op naar af

Omdat ik midden in een stad woon en er in een toeristische regio amper gratis parkeerplekken zijn, krijg ik **geen vaste zorgkundige**, maar wijzen ze mij telkens iemand toe van het reserveteam of de mobiele equipe. Hoe lief, begripvol en verdienstelijk de meeste verzorgenden ook zijn... 2 x 2 uur in de week is niet voldoende voor alle boodschappen en de 7 warme maaltijden die ik nodig heb.

Na ieder bezoek brengen ze bij hun leidinggevende de boodschap over dat ik meer hulp nodig heb. Het antwoord is telkens: **"Maar Iris is er toch."**

En Iris is er inderdaad. Alhoewel ze meestal komt op de dagen dat er geen verzorgende is - zodat ik de meeste dagen tenminste iemand zie - heeft ze met de verzorgenden een systeem bedacht met een lijstje op de kast, waarop iedereen noteert welke boodschappen er nodig zijn en wat er op het menu staat vandaag. Die fantastische samenwerking zorgt ervoor dat er telkens voldoende maaltijden en snacks klaarstaan in de koelkast en de diepvries.

### Dankbaar en boos

Ik ben dankbaar, maar laat het allemaal over me heen komen. Als ik denk aan het onbegrip van de verantwoordelijken, dan word ik zo kwaad. Maar omdat het me aan energie ontbreekt, kan ik met dat gevoel geen weg. En dan is er ook nog dat immense schuldgevoel, dat ik iedereen tot last ben. **Hulp vragen is moeilijk, hulp krijgen is ook niet gemakkelijk.**

Er lopen een paar pareltjes rond bij de thuiszorg. Ik hoop dat ik hen mijn dankbaarheid voldoende heb getoond. Pareltjes die ervoor zorgen dat de

keukendeur altijd dicht is. Die voorzichtig zijn met potten en pannen. Die me verwittigen voor ze de mixer starten... Ik weet dat ze naar mij hebben geluisterd. Ze toonden begrip voor mijn situatie en dat gaf me telkens weer een goed en warm gevoel. "Hoe gaat het met je?" Als zij arriveerden en me die vraag stelden, wilden ze ook oprecht weten hoe het met me ging.

Er lopen er ook een paar rond, die helemaal niet in **de zorgsector** thuis horen! Mededogen verwacht ik nu niet, maar ik zou toch op zijn minst op begrip mogen rekenen, niet?

Er kwam hier regelmatig eentje die veel lawaai maakte. Als je nu bij iemand komt die zegt dat ze niet tegen lawaai kan en vraagt of je het stil kan houden, dan kom je daar toch niet binnen walsen op hoge hakken? Iedere stap 'klonk' heel pijnlijk en mijn hoofd kon dit echt niet aan. De eerste keer heb ik mij teruggetrokken in mijn kamer. De tweede keer heb ik er haar over aangesproken. De derde keer heb ik haar verplicht om haar schoenen uit te spelen en heb ik haar een paar pantoffels geleend. Ik had toen al zoveel stress als ik haar naam op de planning zag staan, dat we gewoon hebben gemeld dat zij niet meer moest komen.

En dan was er nog die ene die heel de tijd liep te praten en plots aan mijn bed kwam staan en zei: "Eigenlijk wil ik wel ruilen met je; ik heb ook zin om een tukje te doen."

## Het is mijn LEIF

Op het moment dat de thuishulp wordt opgestart, loopt de procedure voor euthanasie al een half jaar.

Aan de mensen met wie ik nog online contact heb, wil ik dat graag kwijt. **Zonder het grote woord te gebruiken**, maar eerder iets in de trant van: "Ik heb het laatste jaar veel meer last van mijn hoofd en de uitputting. Het vat is af. Daarom heb ik een afspraak gemaakt in het Levenshuis in Brugge. Zoek het eens op, als je tijd hebt, ze hebben een website. Dan zal je begrijpen waar ik het over heb."

Tijdens een volgende chatsessie pols ik of ze het al gegoogeld hebben. Op de website wordt vooral over levenseinde gesproken, maar hier en daar lees je ook het woord 'euthanasie'.

Ook in verdere gesprekken gebruik ik het woord niet zo vaak. "Heb je geïnformeerd?" "Nee, ik heb een aanvraag gedaan en dat zijn ze nu aan het uitzoeken; daarvoor moet ik bij verschillende artsen op consultatie."

En ook naar het einde toe communiceer ik zo. "De 29ste weet ik eindelijk het antwoord van LEIF.... Het duurt nu bijna een jaar. Het einde van de tunnel is in zicht. ♥"

Gaandeweg geraakt mijn sociaal netwerk nog verder uitgedund. Heb ik misschien 15 mensen van mijn plannen op de hoogte gebracht, zijn er geen 5 meer die tegen 'de 29ste' nog met me meeleven. De mensen haken af.

## We krijgen een GO

En dan is het plots 29 mei: kort na de middag hebben we een afspraak bij mijn LEIF-arts. Hij kreeg van 2 verschillende artsen een positief advies. Na een procedure van bijna een jaar weet ik eindelijk met zekerheid dat ik de kans krijg op een waardig levenseinde!

Vanaf dat moment is de beslissing helemaal aan mij: ik kan de euthanasie laten uitvoeren, of niet. Maar dit is mijn overwinning; hier heb ik zolang op gewacht. Ik kon er al lang een eind aan gemaakt hebben, maar dat wil ik niet. Ik wil waardig sterven.

Dat positief advies zegt eigenlijk ook dat het niet tussen mijn oren zit, dat ik aan een echte aandoening lijdt. Dat ik alles gedaan heb om te genezen. Dat ik genoeg geleden heb. Dat ik nu echt die rust verdien. Dit is de enige manier!

En dan vraagt iemand me of ik nu rust heb. "Ja, het is een achtbaan van emoties, maar ik ben op, ik kan niet meer. Een heel jaar ben ik met die procedure bezig, dan weet je het wel zeker."

“Wat ik het meeste mis, is een partner; iemand die mij dit helpt te dragen, iemand om oud mee te worden, om elkaars rolstoel te duwen en elkaars vlees fijn te snijden...”

Nu is het voor echt

We komen buiten bij de LEIF-arts. Met een diepe zucht stappen we in de auto. “We hebben een JA”, zegt Iris. En niet alleen die ‘ja’. Ik had ook ineens een datum vast gelegd. **Mijn datum: 12 juni.**

Bij het horen van die ‘ja’ ben ik gewoon blij en opgelucht. Ik kijk naar Iris en zie de tranen over haar wangen rollen. Ze is ergens ook wel blij en opgelucht voor mij, maar voor het eerst wordt me heel erg duidelijk dat dit bij haar ook nog andere **emoties** losmaakt.

De arts zei dat de beslissing nu helemaal aan mij was. En ik gaf enthousiast te kennen dat ik heel zeker was dat ik euthanasie wil. Hij polste op welke termijn ik dit zag en ik zei: “**Dit moet niet te lang meer duren.** Ik ben nu op de vlucht voor het lawaai van de verbouwingen naast mijn deur; ik kan niet blijven vluchten. Vóór het verlof wil ik dit achter de rug!”

Toen de arts zijn agenda erbij nam, stond ik plots weer **met beide voeten op de grond.** Wat wilde die nu van mij? Moest ik nu echt een datum prikken voor mijn dood? Dat kan ik toch niet! En toen hoorde ik Iris’ stem: “Sweetie, **vanaf nu heb jij de regie.** Jij moet nu een paar knopen doorhakken.”

De week erna lachen we nog vaak om dat vreemde moment. Jawel, **we lachen,** want zonder humor blijf je op zo’n momenten niet overeind. “Hoe dacht je dan dat het zou verlopen? Dat je zomaar op een avond kon bellen naar de arts en zeggen: kom maar af, ik heb het gehad? Of zou je het liever niet op voorhand weten en willen dat de dokter je opeens op straat overvalt met een spuitje? Gotcha!”

OK. Eventjes verstand op nul en heel praktisch gericht **mijn sterfdatum vastleggen.** Ik boek voor een kleine 2 weken een vakantiehuisje in De Haan. En wat dan? We gaan op vrijdag weer naar huis. Wat wil ik nog? Doe ik nog even verder? Het idee dat ik al die thuiszorg weer moet opstarten, dat zie ik niet meer zitten. En dan die verbouwingen naast de deur. Neem ik afscheid

in het weekend, op zaterdag of zondag? Ik wil nog wel even in mijn appartement rondkijken.

Zo ging dat ongeveer, hoe ik mijn datum koos.

## Nog 2 weken quality time

Daar zaten we dan: een zonovergoten dag eind mei 2017, op een rollercoaster van emoties, met een volgeladen auto... **op de vlucht voor het lawaai** van ingrijpende verbouwingswerken naast de deur. Het leek wel vakantie!

Die laatste twee weken is Iris aan mijn zijde gebleven. We hebben geweend, maar ook heel veel gelachen. Ach, wat moet je anders?

Dat huisje was voor ons bestemd: toen we binnenkwamen, merkten we onmiddellijk de *luzzu* met haakjes op, om de sleutels aan te hangen. Een *luzzu* is een kleine Maltese vissersboot. Daar waren we 3 jaar eerder samen op vakantie geweest! In het huisje hingen schilderijen van boten en er stonden diverse schaalmodellen. Mijn overleden partner was gek van boten! Op mijn slaapkamer hing een schilderij met klaprozen... Een foto met een veld met klaprozen is al jaren mijn omslagfoto op Facebook! Dat huisje leek wel speciaal voor ons ingericht.

Ik denk: dit is precies wat ik nu nodig heb: het is hier rustig en stil. In de tuin staan 2 ligstoelen en de zon doet deugd. Hoe raar het ook klinkt, het voelt toch **een klein beetje 'vakantie'**. Iris doet de boodschappen en zorgt voor eten. Ze kookt, maar ontdekte ook een lekker Italiaans restaurant, waar we lekkers kunnen afhalen.

## Humor en hilariteit.

Ik overloop het menu en zie **veel lekkers**. Verslingerd aan garnalen valt mijn oog op de verse garnaalkroketten. "De prijs van die kroketten mag er ook zijn!" "Bang dat je het einde van de maand niet haalt?" Mijn huisarts verzekerde me nog dat ik moet genieten en alles moet doen waar ik zin in heb. De garnaalkroketten zijn heerlijk!

En dan die *bruschetta*. Iris probeert ze netjes in 2 te snijden, maar in een poging om de laatste stukjes tomaat op mijn deel van de *bruschetta* te krijgen, staat ze ineens vervaarlijk met een mes te zwaaien. Omdat het haar niet snel genoeg ging, had ze het mes omgekeerd in haar hand genomen om haar vingers te gebruiken. "Hé", roep ik, "**ik ben mijn leven nog niet moe**". We schrikken allebei en een fractie van een seconde is het heel stil, waarna we beiden ineens beginnen te gieren van het lachen. Humor heeft ons vaak door moeilijke momenten geholpen. Eens uitgelachen en onze tranen gedroogd, zeg ik ernstig... "Ik **BEN** mijn leven nog niet moe, ik ben de tinnitus en de hyperacusis moe!".

Vóór het huisje stroomt een beek. Op een nacht hoor ik gekwaak, of zo iets. "Een kikker", zegt Iris, de volgende ochtend. "Gelukkig is het er maar één. Misschien een prins?" 's Namiddags ben ik met de wandelstok van mijn grootmoeder tot aan de beek gestapt, wat lopen uren tussen het riet. Ik heb de kikker niet gevonden en heb hem dus ook niet gekust. De nacht daarop was het weer stil.

We liggen beide in de zon met onze eigen gedachten. "Oeoeoeoe oe"  
"Er zit hier een koekoek; ik hoor die alle dagen, sinds ik hier ben."  
"Dat is een tortelduif, Sweetie."

Gegierd van het lachen, dat hebben we gedaan.

### Piep zei de muis

Overdag at ik niet veel, maar 's avonds en 's nachts was dat wel anders. Ik steek het altijd op de combinatie slaapmedicatie die ik neem, maar wellicht is het een slechte gewoonte, die ik mezelf heb aangeleerd. Ik noem het 'mijn hongertje'.

Iris speelde daarop in en zette kleine porties met dingen die ik lekker vond, hapklaar in de koelkast. 's Anderendaags zei ze dan: "Er zat vannacht weer een muis in de keuken; alleen maar verpakkingen en kruimeltjes te vinden; ik heb de deur van de koelkast horen piepen". Maar iedere avond zette ze weer dingen klaar, om 'mijn hongertje' te stillen.

“Op die manier wil ik nog wel een tijdje verder, op een stil plekje, in goed gezelschap, met iemand die voor mij zorgt.” Met een partner zag mijn leven er misschien heel anders uit. Maar die was er niet meer.

Het is wat het is! Dat heeft Iris mij geleerd.

Hoe vaak hebben we dit niet tegen mekaar gezegd, dat laatste halfjaar.

## Na de dood

Als je sterft, dan moet je ook begraven worden. En daar had ik wel al eens over nagedacht. Maar de realiteit sloeg weer hard in toen Iris zei: “Sweetie, ik wil graag dat je uitvaart verloopt zoals jij dat wil, maar dan zal je zelf een en ander moeten regelen, want ik heb het recht niet om dat in jouw plaats te doen”. “Moet ik nu echt nog **mijn eigen begrafenis gaan regelen?**”, schreeuwde ik. “Dat hangt ervan af hoe belangrijk jij dat vindt.”

En daarom nodigden we een begrafenisondernemer uit. Hij vond al snel zijn draai in onze (galgen)humor en wilde al mijn wensen noteren en ervoor zorgen dat alles op voorhand geregeld was.

Ze hebben mij ‘laf’ en ‘zwak’ genoemd, maar als je je eigen kist kiest en je eigen crematieformulier tekent, dan moet je toch buitengewoon **sterk** zijn? Niet?

Ik vond het zelf ook maar een lugubere gedachte om mijn rouwbrief te zien, maar toen het ontwerp klaar was, wilde ik dat resultaat wel zien. Iris heeft de brief groot op het scherm gezet, zodat ik slechts stukjes ineens zag; pas toen ik alles gelezen had, kon ik die in zijn geheel bekijken. Zo mooi.

De begrafenisondernemer had zijn woorden goed gekozen; hij had duidelijk naar mij geluisterd!

*Dood. Heb geen angst. Talm niet voor mijn deur. Kom binnen. Lees mijn boeken. In negen van de tien kom je voor. Je bent geen onbekende.*

*Hou mij niet voor de gek met kwalen waarvan niemand de namen durft te noemen. Leg mij niet in een bed tussen kwijlende kinderen die van ouderdom niet weten wat ze zeggen. Klop mij geen geld uit de zak voor nutteloze uren in chique klinieken.*

*veeg je voeten en wees welkom.*

*"Jenny"*

Een last viel van mijn schouders.  
Je eigen uitvaart regelen geeft een goed gevoel.

### **Ik mijn goesting, niemand gewond**

Ik was in de ban van de serie 'Starlings'. In een bepaalde aflevering speelt er zich een scène af op het kerkhof. Daar wordt een mooie tekst gelezen, waar ik mij wel in kan vinden.

Ik toonde de scène aan Iris en die kende het gedicht: 'Death is nothing at all', van H.S. Holland. Op internet vonden we Nederlandstalige versies, maar de ondertiteling van de serie vond ik ook wel mooi. Dus hebben we regel per regel de vertalingen met de ondertitels vergeleken en er een eigen versie van gemaakt. De paar woordjes die naar een religie verwijzen, liet ik schrappen. Geloof is niet aan mij besteed.

In 'Starlings' betrof het de begrafenis van een oud-strijder. De dienst werd afgesloten met een paar saluut gewerschoten. Persoonlijk vond ik dat wel een leuk accent. Iris zei dat het veel te luid zou klinken in de aula van het crematorium. "Niet goed voor je oren; je kan er tinnitus of hyperacusis aan overhouden." Dus... de begrafenisondernemer las de tekst voor en op het einde zei Iris 'pang!' ... **Ik had mijn accent en niemand werd gewond.**

"Wens je bloemen op je uitvaart? Bloemen op je kist? Of heb je dat liever niet; dan vermeld ik 'bloemen noch kransen' op de rouwbrief." "Wie gaat nou bloemen voor me meebrengen?", dacht ik luïdop. "Die tekst moet er niet opstaan; er zullen geen bloemen zijn!" Maar op de tafel in het huisje stond een bouquet fresia's. Daar hield ik van. Wellicht helemaal in de ban van die



heerlijke geur, zei ik tegen de begrafenisondernemer "Awel ja, weet je, leg maar mooie witte bloemen op mijn kist... en hang er een lint aan 'cadeautje aan mezelf', dat heb ik wel verdiend!"

### vergeet dit nooit

Toen Iris mijn dossierbeheerder van de thuiszorg liet weten dat ze mij mochten **schrappen van de planning**, schrok ze heel erg.

De aanvraag voor euthanasie was tijdens het intakegesprek nochtans ter sprake gekomen. Maar ze had het nooit ernstig genomen; ze heeft nooit geloofd dat ik zo ziek was dat dit voor mij een optie was. En toen verontschuldigde ze zich en gaf ze toe dat ik veel meer hulp had moeten krijgen. Iris stond erop dat ze 'mijn verhaal' nooit meer zou vergeten opdat, wanneer andere mensen voortaan die hulp vragen, ze er alles zal aan doen om hen die nodige hulp te verschaffen.

Na mijn euthanasie moesten heel wat mensen hun **mening herzien**. "Ik heb nooit gedacht dat ze het zou doen." "We wisten wel dat ze ziek was en dat ze het heel moeilijk had, maar dat het zo erg was, dat ze hiervoor toestemming zou krijgen, dat was schrikken." "Ik heb nooit goed beseft dat ze zo ziek was".

Wel, ik ben **apetrots op mezelf!** Ik weet dat het dubbel is, dat ik enkele mensen achterlaat met verdriet, maar ik wil rust. En ik ben blij dat ik het leven op een mooie en rustige manier kon beëindigen. En ik weigerde om op een andere manier uit het leven te stappen, maar in de loop van de procedure heb ik mezelf wel regelmatig de vraag gesteld: "En **wat als** ik een negatief advies krijg? Wat dan?" Ook dat heb ik samen met Iris en de huisarts overlegd. We hebben alle mogelijke manieren van zelfdoding besproken, gewikt en gewogen. Maar het kwam er telkens weer op neer dat het zo onzeker was, dat ik bij een mislukte zelfdoding in de psychiatrie zou belanden en daar hoor ik niet thuis!

Maar wel: ik lijdt aan tinnitus en hyperacusis.

En die aandoeningen maken het leven voor mij ondraaglijk.

## En nu? Wat doen jullie ermee?

Volgens mijn LEIF-arts was mijn positief advies voor euthanasie voor psychisch lijden door een medische oorzaak (zijnde tinnitus & hyperacusis) een **precedent** voor België. Toen dat 's avonds goed was doorgedrongen vertrouwde ik Iris toe: "Ik wil niet met mijn kop in de boekskes komen." Iris grapte nog dat we niet zomaar voor de boekjes zouden gaan, maar weloverwogen journalisten zouden aanspreken en inspraak zouden eisen in de artikels.

Een paar dagen later besepte ik het belang van dit precedent voor mijn lotgenootjes. Om dat te verduidelijken, moet ik even over naar **Dietrich**. In 2009 is Dietrich Hectors door **zelfdoding** uit het leven gestapt en heeft hij zijn **afscheidsbrief** openbaar op Facebook gepubliceerd. Dat deed hij **om aandacht te vragen** voor tinnitus en hyperacusis. De kortfilm 'Ruis' is gebaseerd op het leven van Dietrich. **We zijn nu 8 jaar later en staan nog niet veel verder**; en er is nog steeds weinig ernstig onderzoek naar beide aandoeningen. En dus ook nog geen enkele hoop op genezing. Ook al verricht **de Tuut van Tegenwoordig** wel al flink wat sensibiliseringswerk!

Precies een jaar geleden, op 12 juni 2017, ben ik thuis in Iris' armen gestorven. Mijn laatste woorden voor mijn LEIF-arts? "Je bent een perfecte dokter!"

Dank je dat je me las 😊.

En dan nu... vier je gezonde leven. Feest!

Maar doe me een lol en knoop het in je oren: vergeet je oordopjes niet.

Liefs, Jenny XXX

12 juni 2018

## **Woordje van Dizzy Me**

*Als Dizzy Me volgde ik vanop afstand - via onze gemeenschappelijke vriendin Iris - Jenny's spannende afwachten op een OK van de LEIF-artsen voor euthanasie. Na die verlossende 'ja' op 29 mei 2017, volgde ik ook de laatste 2 weken aan zee van de twee vriendinnen. Het aftellen naar de dag van het afscheid: de euthanasie op 12/6. Een intens, ontroerend traject. Jenny verliet ons op een maandag. Pas die dag besloot ze dit voor ons achter te laten. En ik stemde in om haar verhaal nu, een jaar na datum, via mijn volgers uit te dragen, als eerbetoon aan Jenny, Iris en al hun lotgenoten, en de artsen en onderzoekers die zich vandaag al voor hen inzetten. Met de juiste omkadering. Zonder euthanasie te 'promoten'.*

## **Artikels in de media over Tinnitus en Hyperacusis? Ze worden doorgaans verteld door een B.V. die een geluidstrauma oploopt en daarna toch nog verder kan met 'normaal leven'.**

Bekende Vlamingen voor je kar spannen om een taboe te doorbreken, lijkt aantrekkelijk. En de media doen hier gretig aan mee. Want dan gaan de mensen het lezen, of naar het programma kijken. Maar welk beeld geef je dan van een aandoening? Is dat wel realistisch?

\* Bart Peeters: niet bepaald het doorsnee verhaal van iemand met tinnitus. Hij blijft muziek maken en op een podium staan. Kan Jan met de pet met tinnitus dat?

\* Michel Follet schrijft in zijn boek over hyperacusis precies hoe die patiënten zich voelen... Maar hij maakt nog steeds radio. Jenny had zo iets nooit gekund.

## **Kijkcijfers en clickbaits maken dat enkel de B.V. wordt opgevoerd. Zet Jenny, Bart en Michel tegenover elkaar en je krijgt een heel ander en genuanceerd verhaal dat klopt.**

**En dan iets over euthanasie. Volgens VUB professor Wim Distelmans**, bij wie ik die eerste vrijdag na haar overlijden naar de feiten en cijfers vroeg, kon euthanasie voor tinnitus enkel in België. "Er bestaan slechts 5 landen in de ganse wereld met een euthanasiewet: de Benelux-landen, Colombia en recent Canada. Maar in deze laatste 2 landen kan euthanasie enkel bij terminale patiënten, dus zeker niet bij tinnitus e.d. In Luxemburg is men erg terughoudend t.o.v. euthanasie en in Nederland werd het bij mijn weten nog niet uitgevoerd op tinnitus-patiënten", vertelde hij. "In België gebeurde het al enkele keren, sinds enkele jaren." Vorige week vroeg ik hem waar we vandaag staan. Zijn update: "Intussen is er 1 staat met een euthanasiewet bijgekomen: Victoria State in Australië. Maar ook hier alleen euthanasie bij terminalen." Dat maakt 6 landen met een euthanasiewet, maar voor aandoeningen als tinnitus en hyperacusis blijkt dat Jenny's keuze nog veel ons zal betekenen. Dus kunnen we best wel iets terugdoen voor haar.

## **Wat kunnen wij samen voor Jenny en haar lotgenoten doen?**

- De medische wereld en de zorgsector:
  - De patiënt begrijpen en beter ondersteunen.
  - Inzetten op meer onderzoek.
- De (sociale) media:
  - Een genuanceerd verhaal brengen, los van kijkcijferangst & clickbaitdwang.
- Elk van ons:
  - Ons kijk-, klik- en kuddegedrag herzien, opdat we terug de juiste info voorgeschoteld krijgen.

- Begrip tonen voor haar keuze voor een waardig levenseinde. Begrip voor ziektebeelden, die vandaag voor de gemiddelde mens moeilijk te vatten zijn. Het is te ver van ons bed. Vandaag zijn net die mensen met een onzichtbare handicap een makkelijke prooi voor goeroes die beloven dat ze hen kunnen helpen om ermee te leren leven. Wat het ziektebeeld nogmaals minimaliseert, waardoor het onbegrip weer groeit en ook... het zelfmoordcijfer.

**Acht jaar na Dietrich Hectors' zelfdoding en zijn afscheidsbrief op Facebook** en ondanks de kortfilm 'Ruis', gebaseerd op zijn leven, staan we nog niet veel verder. Jammer. Niemand hoort zelfmoord te plegen. Elk mens heeft recht op een waardig leven en levenseinde.

**Jenny was een vrouw met tonnen humor en levensvreugde, maar ze was op: ze had nood aan rust, de rust die ze nooit kreeg in haar hoofd. Vandaag vieren we Jenny en wij vergeten haar nooit. Helpt haar brief ons om meer begrip op te brengen voor keuzes als de hare? Zien we in dat het beter kan? Zetten we in op meer onderzoek?**

Vertel het voort.

Tania