

Aanleiding

Om maar meteen met de deur in huis te vallen: de afgelopen acht jaar van mijn leven zijn in toenemende mate minder leuk geworden.

Onder andere Martijn en Sabina hebben dit van zeer nabij meegemaakt, alsmede natuurlijk mijn moeder en de laatste zes jaar natuurlijk ook Myrte, een van mijn verpleegkundigen hier in Amsterdam.

Ik zal niemand van de lezers hier nog hoeven uit te leggen wat EB is of wat het allemaal met zich meebrengt, dus ik skip gelijk door naar mijn ietwat uitgebreide motivatie.

Al reeds vanaf mijn 19de, toen ik voor het eerst met de bij EB behorende kanker werd geconfronteerd, ben ik ernstig gaan nadenken over het leven en wat ik wel of niet zou willen. Mijn conclusie indertijd kwam al vrij snel en vastbesloten. Kwaliteit van leven is belangrijker dan kwantiteit van jaren. Bovendien was ik (en b n ik) ik van mening dat ik met even zo veel ledematen van deze wereld af wil, als dat ik ermee op ben gekomen.

De gemiddeld 2 tot 4 operaties per jaar waren bijzonder onaangenaam, maar haalden voor een periode de kanker weg en lieten mij genieten van het leven., Leuke vrienden, een eigen bedrijfje, werk, 3 .5 jaar samenwonen, een eigen auto en een redelijk normaal bestaan met wat toekomstperspectief.

Helaas is dat dus drastisch verslechterd de afgelopen acht jaar. Afgezien van persoonlijke veranderingen, werden de operaties steeds frequenter van aard. De kanker kwam steeds sneller terug en bleek steeds lastiger weg te snijden.

In 2009 kwam ik toen voor de keuze om 3 van de vingers van mijn linkerhand te laten amputeren. Dit strookte gigantisch met mijn principes. Namelijk het niet afzetten van ledematen. Maar omdat ik pas slechts twee jaar in Amsterdam woonde, vastbesloten was de liefde weer terug te vinden en van de pijn af wilde, besloot ik de operatie een kans te geven.

Mijn vingers heb ik na onderzoek weer meegenomen om te cremen. De as bewaar ik opdat we ooit weer samengevoegd kunnen worden.

Mijn filosofie daarna werd dat ik niet van plan ben nog meer af te zetten, voordat mijn leven weer een wat positievere wending zou nemen.

Hoewel ik er alles aan gedaan heb om die wens daarna in vervulling te laten gaan, is het tegenovergestelde aan de hand.

De pijn werd steeds erger. De kanker bleek vaak niet goed te traceren. Plekken die meer dan tien maal zijn geopereerd bleken vrijwel onmogelijk om te diagnosticeren bij de Pathologen in UMCG en VU. Maar de pijn werd erger en de kanker gaat heel langzaam verder en komt razendsnel terug op weggesneden delen.

Het is dus heel erg moeilijk om te bepalen waar het nu precies zit, maar in elk geval door linkerhand en rechterduim. Wellicht ook linkerarm.. Pijnbestrijdende operaties helpen nog maar nauwelijks en we kunnen al enkele jaren vaststellen dat de linkerarm en rechterduim dus problematisch blijven en steeds meer last geven. Met name nu het gebied van linkerhandpalm en pink. De linkerpols is iets minder nadat de laatste operatie daar per abuis (maar wel gelukkig) een zenuw is doorgesneden.

Zo'n 60%-80% van de tijd heb ik veel tot heel erg veel last en gemiddeld slik ik 90mg Arcoxia per dag, met uitschieters naar boven en beneden. Meeste dagen 90mg. Daarnaast nog 2,5mg medicinale Cannabis en 4000mg paracetamol. Voor de enorme doorbraakpijn staat er nog Oxynorm. Ik merk echter enorm angstig te zijn voor darmproblemen daarvan, die in het verleden zeer ernstig waren. De vele pijnstillers maken je niet energiekers en recentelijk ook beetje last van mijn hart daardoor.

Al met al heb ik bijzonder weinig energie meer om van de leuke dingen des levens nog te genieten, of ze überhaupt nog te kunnen ondernemen. De voortdurende pijn heeft logischerwijs ook tot veel meer neerslachtigheid geleid.

Gelukkig ben ik echter geen mens wat snel bij de pakken neer gaat zitten. Het vorige jaar heb ik mede de EBor Foundation opgericht en ik probeer te werken wanneer ik kan!

Alles om me betere te voelen! Het is dan ook dankzij de EBor Foundation en de enorme inzet van vooral Sabina en Martijn, gecombineerd met de nimmer aflatende steun van mijn moeder, dat ik nog een aantal leuke uitjes heb kunnen doen, soms nog uit mijn huis uit kan komen of nieuwe mensen tegenkom.

Maar overall is het al lang een dalende lijn, met teveel dagen pijnlijk en futloos thuiszittend, met minder mobiliteit, maar een heel enkele keer werk, weinig contacten en ook al acht jaar geen liefdes- of seksleven meer.

Hoe hard ik ook strijd om dit tijt te keren, op een gegeven ogenblik moet je erkennen dat je het leven met alle bovenstaande ellende en geen goede prognose, noch een toekomstperspectief, niet meer als dragelijk ziet.

Het eraf rippen van mijn arm of duim is voor mij geen optie meer. De pijnloze tijd na mijn drie vingers was tekort om weer wat op te bouwen, alvorens zich de volgende kanker alweer aandeed. Weer aan de linkerhand waar daarvoor de amputatie had plaatsgevonden. Dat is natuurlijk een onbegonnen strijd. Mijn zelfstandigheid zou worden aangetast en de kanker zou ook na nieuwe hakfestijnen terug komen. Mijn arm en rechterduim zijn me teveel waard en van nut om te mogen sneuvelen. Die brug, zoals iedereen die mij kent wel weet, zou ik alleen en enkel nemen voor mijn vrouw en kinderen... Beide welke ik niet heb.

Omdat ik nooit langzaam heb willen aftakelen, mijn trots en eer als mens (welke ik altijd heb gehad) nu wegebben en mijn dagen vervuld zijn van pijn en uitzichtloosheid, wend ik mij tot u met deze vraag tot het verlenen van euthanasie.

Vanuit een diepe persoonlijke en religieuze overtuiging geloof ik oprecht dat er hierna weer een nieuw leven wacht, met nieuwe kansen op een leuk en waardevol leven en hopelijk met iets minder chronische pijn.

Het is nu mijn bedoeling het allerlaatste restje energie uit dit lichaam te persen. Samen met de EBo Foundation keihard op zoek naar liefde, leuke dingen en uitjes. Zo lang als ik volhoud en zo veel als nodig de pijnstillers nuttigend.

Maar als de huidige trent zich doorzet zoals alle afgelopen jaren (en de bijzonder verslechtering nog eens dit jaar), dan zou met de huidige pijn in achterhoofd (of in handen, beter) het voor mij mooi zijn als ik mijn tocht naar een volgend leven mag aanvangen. Over niet al te lang welteverstaan. Het moment heb ik vooralsnog niet bepaald.

Ik hoop dat u mij allen ter zijner tijd kunt bijstaan met raad en daad (vooral dat)

Dank voor de aandacht.