



Maag ijk gaan

leven en sterven
met dementie

 BOOKS

Herman van Hoogdalem
Constance de Vries

Herman van Hoogdalem

Portretten en interviews

Constance de Vries

Gesprekken als behandelend arts

Ieta Berghuis

Redactie

Peter Boersma

Vormgeving


Mag

ik

leven en sterven
met dementie

gaan





Zeven mensen die leven met dementie.
Ze hebben gekozen voor euthanasie, ze
weten het zeker, maar de werkelijkheid
blijkt soms weerbarstig. In dit boek zijn zij
aan het woord, samen met hun geliefden.

‘Er is volgens mij geen goed moment, het
enige is dat je het slechte moment voor
kunt zijn.’

Constance de Vries

‘Deze mensen verdienen het dat ze gezien
worden. Ondanks hun dementie weten ze
wat ze willen. Ik zag hun gezicht.’

Herman van Hoogdalem



Gesprek met
partner Marij Huls-Counet
en dochter Nicole

**Hoe hebt u het ziekteproces
van uw man ervaren?**

Marij De laatste jaren ging het steeds slechter met hem. Hij kreeg meer en meer de neiging zich terug te trekken als hij de dingen niet begreep. Hij ging dan een tijdje naar boven en kwam vaak wanhopig terug en zei: 'Leg het me nog een keer uit, ik wil het begrijpen.' Hij kreeg steeds vaker huilbuien. Het leek of hij de grip op de wereld kwijt was door de dementie.

Pappa, je mag gaan!

Daardoor kwam zijn verdriet over vroeger steeds meer naar voren. Hij voelde zich afgewezen en geestelijk verwaarloosd door zijn moeder. Hij heeft in zijn jeugd nooit een warm nest ervaren. Ik wist dat het voor hem niet fijn was geweest, maar dat de pijn zo intens was heb ik me nooit gerealiseerd, want voor ons was hij een goede partner en een lieve vader.

Voordat mijn man opgenomen werd in een GGZ-instelling dacht ik: waar moet dit naar toe, dit is toch geen gewone dementie? De stemmingen wisselden elkaar af. Hij kon erg boos worden waardoor ik ook wel eens bang voor hem was, maar soms was hij ook overdreven lief. Als ik hem aansprak op zijn gedrag zei hij: 'Dat heb ik niet gezegd, dat heeft die man gezegd.' Zodra ik de zogenaamde man wegstuurde, werd hij rustig en kwam hij weer lekker naast me zitten.

Waardoor kon hij later niet meer thuis wonen?

Marij De zaak escaleerde tijdens een gesprek over geld. Hij besepte dat hij het niet meer kon bevatten. Toegeven dat hij de greep kwijt was en het niet meer kloppend kreeg was onmogelijk voor hem. Hij is weggelopen. Dat was voor hem de enige manier om ermee om te gaan. Uiteindelijk heeft de politie hem gevonden, zittend aan de Maas. Op hun vraag wat hij daar deed zei hij: 'Ik wacht hier op de dood.' Na thuiskomst bleef hij agressief en verward. Samen met de huisarts en de crisisdienst is besloten tot opname met een rechterlijke machtiging op de ouderenafdeling van een GGZ-instelling.

Fernand krijgt in eerste instantie aanvallen van geheugenverlies. Later verandert zijn gedrag en wordt hij regelmatig (onnavolgbaar) boos. Er is vasculaire dementie in combinatie met een jeugdtrauma vastgesteld tijdens zijn verblijf in een GGZ-instelling. Na acht maanden behandeling vindt men voor hem een plaats in een woonzorgcentrum voor mensen die leven met dementie.

Hoe verging het hem tijdens deze opname?

Marij Dat was voor hem, en voor ons, een zwarte periode. Ik word nog steeds emotioneel als ik er aan denk. In deze instelling is zijn dementie vastgesteld. Hij heeft daar acht maanden gewoond omdat elders nog geen passende plek was. Hij bleef onrustig, paniekerig en verdrietig en belde me vaak. Soms lukte het mij om hem telefonisch gerust te stellen, maar vaak moest ik even naar hem toe.

's Ochtends belde hij verdrietig om te vertellen dat hij weer wakker was geworden. Hij heeft daar een poging tot zelfdoding gedaan.

Hoe ging het toen verder met hem?

Nicole Pappa had een duidelijke wens om te sterven. Hij zei bijvoorbeeld tegen me: 'Regel je rattengif voor me? Ik weet waar je het kunt halen.' Tijdens de opname in de GGZ-instelling heeft hij om euthanasie gevraagd, maar zij wilden en konden hier niet aan meewerken. De huisarts, die hem nauwelijks kende, heeft het ook geweigerd. Vanuit de instelling heeft pappa zelf contact gezocht met de Levensindekliniek. Hij wist dat we hem hierin steunden. Hij belde daarna mijn moeder om het te vertellen en zei: 'De papieren komen naar huis.'

Wat gebeurde er na de gedwongen opname?

Marij Mijn man heeft nog zeven weken op de gesloten afdeling van een woonzorgcentrum voor mensen die leven met dementie gewoond. Daar ben ik erg dankbaar voor. Het was er voor hem zoveel prettiger. Hij voelde zich weer mens. Hij kon daar ook spreken over zijn euthanasie met de mensen van de Levensindekliniek. Daardoor kreeg hij goede hoop op een spoedig levenseinde.

Nicole Hij was veel rustiger en relatief gelukkig. Als ik op bezoek ging nam ik de hond, zijn grote vriend die hem woordeloos begreep, vaak even voor hem mee. Hij voerde gesprekken met de zorgprofessionals en kon ook grappen maken, zoals: 'Weet u wel dat ik echt geen doperwtjes mag eten? Het is echt verboden die in mijn maag te hebben als ik straks gecremeerd word.'



Hoe was het voor u dat uw man euthanasie wilde?

Marij Er was voor hem geen andere optie. Hij kon niet meer beter worden en hij wist dat hij niet meer naar huis kon gaan. Dus het was goed. Toen hij wist dat hij geholpen kon worden om te sterven, ging hij op bed liggen en was er rust. Hij begreep dat zijn wisselende stemmingen veroorzaakt werden door de dementie. Hij gaf aan dat hij niet zo wilde worden als de andere bewoners van het woonzorgcentrum.

Nicole Toen ik hoorde dat pappa mocht sterven, kon ik alleen maar denken: ik ga met de hond naar hem toe en zeg: 'Pappa, je mag gaan, pappa, je mag gaan!'

Mijn glas was altijd vol, de glaasjes worden steeds kleiner en kleinere dan nu zijn er niet

Hoe is bij u de dementie begonnen?

Ik voelde dat er iets niet klopte. Mijn hersenen wilden niet meer. Ik raakte geïrriteerd door gebeurtenissen en kreeg een warm hoofd. Moest vaak naar bed om te rusten. Ik had een protocol in mijn hoofd en zo moest het gebeuren, anders kon ik het niet othouden. Het moest ook direct gebeuren en als dat niet ging, werd ik boos. Als er bezoek kwam, liep ik naar boven om in alle rust uit te zoeken wat de gespreksonderwerpen moesten zijn.

Hoe ging het daarna verder met u?

Vanwege een hersenprobleem werd ik overvallen door acht deskundigen. Ze transporteerden mij naar een GGZ-instelling in Heerlen. Zonder de geringste uitleg te geven aan mij als 78-jarige hartpatiënt, angstig, onwetend wat er ging gebeuren. Van deze organisatie heb ik nimmer uitleg en empathie ontvangen. Wel werd ik in de isoleercel opgesloten. Door de wanhoop die ik ervoer deed ik een poging tot zelfdoding.



19

Gesprek met
Fernand Huls
1939-2017

Gesprek met partner Machiel Roerink

Wanneer merkte je dat er iets aan de hand was met Margriet?

Achteraf waren er al langer signalen, maar die heb ik genegeerd tot ze problemen met spreken kreeg. Frontotemporale dementie (FTD) komt voor in haar familie. Ook bij Margriet werd de diagnose gesteld. Haar moeder en twee zusjes overleden aan dezelfde aandoening na een verschrikkelijke lijdensweg in een verpleeghuis.

Hoe reageerde ze op deze diagnose?

Ze zei altijd: 'Als ik ook FTD krijg, pleeg ik zelfmoord.' Omdat ik bang was dat ze drastische stappen zou zetten ben ik met haar in gesprek gegaan over euthanasie. Toen dat mogelijk bleek, ontstond er rust om verder te leven. Ze zei: 'Ik kan nu nog wat van mijn leventje genieten.'

Margriet lijdt aan frontotemporale dementie (FTD). Een erfelijke vorm van dementie die vaak op relatief jonge leeftijd begint. Margriet kan nauwelijks nog woorden vinden, daarom is Machiel haar stem. Ze schrijft haar euthanasieverklaring en bewaart deze in een rode envelop. Als ze wil sterven kan ze deze envelop pakken.

24

Misschien gijzel
ik haar wel met
mijn liefde in
dit leven



**Margriet
Roerink - den Hartog**
1956-2018



Soms kan ik het
wel uitschreeuwen,
maar ik heb geen
woorden meer



Gesprek met Ruud van der Linden 1963

Kun je iets vertellen over je werk?

Ik was kraanmachinist, en altijd gezond. In mijn hele leven ben ik misschien twee dagen ziek geweest. Nu werk ik niet meer. Ik merkte dat er veel spanning ontstond, het lukte niet meer. Bekend werk kon ik altijd met mijn ogen dicht doen, dat was immers ingesleten, maar autorijden naar onbekende plekken ging niet meer. Als ik ergens vreemd naartoe moest, sliep ik de hele nacht niet en bij een omleiding raakte ik in paniek. Mijn angsten werden daardoor ook voor anderen merkbaar. Je bent niets meer waard.

Wat doe je nu overdag?

Ik doe wat klusjes in het huis van onze zoon en ik werk in de tuin. Ik doe woord-zoekers om in vorm te blijven. Ik snap de woorden niet, maar ik vind ze wel; letter voor letter. We gaan ook regelmatig naar onze caravan in de Eifel. Daar heb ik verteld wat ik mankeer. Ik hoef me nu niet meer mooier voor te doen dan ik ben. Maar ook daar loop ik doelloos rond.

Wanneer werd je euthanasiewens serieus?

Afgelopen jaar kreeg ik ernstige hartritmestoornissen. Maar ik wilde niet naar het ziekenhuis. De huisarts heeft me er, in overleg met de cardioloog, weer redelijk bovenop geholpen. Toen kwam de gedachte dat ik het leven niet ging uitdienen. Ik werd ook bang dat me iets zou overkomen, waardoor ik niet meer kon zeggen dat ik euthanasie wilde. Die angst is niet te verdragen. Ik wil niet

Ruud heeft semantische dementie. Het begrijpen van taal en het vinden van woorden wordt steeds moeilijker. Hij neemt nog maar weinig initiatief en zijn gedrag is dwangmatig. Angsten beheersen zijn leven.

colofon

uitgave

WBOOKS, Zwolle
info@wbooks.com
www.wbooks.com

interviews

Herman van Hoogdalem

gesprekken als behandelend arts

Constance de Vries - Ekkers

redactie

Ieta Berghuis

schilderijen

Herman van Hoogdalem
www.hermanvanhoogdalem.nl

vormgeving

Peter Boersma
www.hehallo.nl

fotografie

Mariëlle Gebben
www.mrll.nl

filmopnames

Wijnand van Velzen
www.a-maze.nl

met dank aan

Frank Zeiss en Ria Spelbos
Fernand Huls en Marij Huls-Counet, Nicole, Danielle en Rob
Margriet Roerink-den Hartog en Machiel Roerink
Wim Harmenzon, Marlies en Christien
Lida van der Knaap-Gottenbos en Koos van der Knaap
Ruud van der Linden en Margret van der Linden-Vroomen
Willem Lutgerhorst en Anneke Lutgerhorst-Smidt

Steven Pleiter, Tineke Guldemon, Petra Smaal, Joyce Sips,
Jeannine Salvino, Willeke Stadtman, Sjaak van Meeteren,
Ben Wagenaar (Schrijfburo), Evelyn Finnema, Gijs Wanders,
Vrienden van de Levensindeciniek, NVVE

met speciale dank aan

Vormgever Peter Boersma; op subtiele en invoelende wijze doet hij recht aan de intieme verhalen die de hoofdpersonen van dit boek ons toevertrouwen. In de typografie verbeeldt hij het verdwijnende bewustzijn van de mensen met dementie.

© 2018 WBOOKS / Herman van Hoogdalem

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veele-
voudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar
gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch,
door fotokopieën, opnamen of op enige andere wijze, zonder voorafgaande
schriftelijke toestemming van de uitgever.

ISBN 978 94 625 8284 2

NUR 642



Zeven portretten in woord en beeld van mensen die leven met dementie. Allemaal hebben ze gekozen voor euthanasie, ze weten het zeker, maar de werkelijkheid blijkt soms weerbarstig. Samen met hun geliefden worstelen ze met vragen als: 'wanneer is het moment dat ik niet meer verder wil, hoe zorg ik dat ik niet te laat ben, mag ik dit mijn partner wel aandoen?'

Huisarts Constance de Vries en kunstenaar Herman van Hoogdalem keken en luisterden. Zij als behandelend arts, hij als portrettist en interviewer. Ze vonden elkaar in hun wens deze mensen een stem en een gezicht te geven.

Hoe het leven eindigt, of en wanneer voor euthanasie gekozen wordt, is voor iedereen verschillend. De mens schrijft zijn eigen plot.

