

Vertrouwd anders

Arko Oderwald¹

*Mijn hele generatie heeft zijn ouders Hersenschimmen van Bernlef
cadeau gegeven, in de hoop hun ontgeestelijking te bezweren,
maar mijn moeder was vergeten dat zij het had gelezen.*

Kees van Kooten

Dementie is een ziekte die gevreesd wordt die allerlei vragen oproept over wat nu de essentie van een mens is. Aan de hand van enkele recent verschenen heterobiografische boeken wordt de vraag besproken in hoeverre de dementerende mens hetzelfde blijft en in hoeverre deze verandert, zoals dat ervaren wordt door naasten. Daaruit wordt duidelijk dat de verstrengeling van de naasten met de demente mens een belangrijke factor is in het antwoord dat uiteindelijk wordt gegeven op deze vraag.

[dementie, ego-documenten, romans, identiteit]

In mijn tuin staat een sering. In het voorjaar treedt de sering drie weken naar voren. De bloei is uitbundig paars. Daarna trekt de struik zich weer terug in de achtergrond, een haag van laurier. Gaande de zomer raakt de sering in de vergetelheid, om in de herfst onopvallend de bladeren te verliezen. Als er in een tuinboek een afbeelding van een sering wordt afgedrukt, dan is dat altijd een afbeelding van zijn korte opvallende optreden en ik twijfel er niet aan dat de sering gekocht wordt vanwege dat optreden. De door ons ervaren essentie van de sering is dus niet het grootste deel van zijn bestaan, maar die zeer korte tijd waarin hij flonkert. Maar biologisch gesproken is dat natuurlijk onzin. Een sering blijft altijd een sering, ook al bloeit hij niet. Het niet bloeien van de sering zou dan hoogstens als een verlies van een bepaalde biologische (voortplantings) functie worden beschouwd, maar niet als het verlies van de essentie. En wij weten natuurlijk ook wel als we een sering in onze tuin zetten dat de 49 weken van onopvallend bestaan per jaar een noodzakelijke voorwaarde is voor de drie weken wanneer vrijwel iedereen de sering als sering herkent.

Vergelijkingen gaan uiteindelijk altijd wel ergens mank, dus dat zal ook wel het geval zijn als bovenstaande bespiegeling over de sering als een metafoor wordt gebruikt in de vraag wat de betekenis is van dementie in het menselijk leven. In de maatschappelijke

beeldvorming lijkt het er op dat mensen met de ziekte van Alzheimer worden beschouwd als sering die uitgebloeid zijn en van wie daarmee de essentie verloren is gegaan. De vraag is of dit beeld niet uitermate ongenueanceerd is, zowel wat betreft het menselijk leven dat niet door de ziekte van Alzheimer is getroffen – ook dat bloeit niet altijd – als wat betreft het leven met de ziekte van Alzheimer.

De metafoor van de sering wordt gebruikt in het boekje van Kees van Kooten over zijn moeder. Zijn moeder heeft een niet bloeiende sering in haar tuin staan, waarvan de tuinman heeft geadviseerd deze weg te laten halen, hetgeen zijn moeder tegen de borst stuit omdat hij geen verweer heeft. Van Kooten beschrijft in *Annie* het afscheid van zijn moeder, die aan het eind van haar leven, afgaande op de beschrijving, licht dementerend in een verzorgingshuis wordt opgenomen. Van Kooten is niet de eerste literator die, al dan niet autobiografisch, het dementeringsproces beschrijft. Bekend is natuurlijk de beschrijving van binnenuit die J. Bernlef heeft gegeven in *Hersenschimmen* (1984). De laatste tijd zijn er behalve het boekje van Van Kooten ook enkele andere autobiografische boeken verschenen over dit onderwerp: *De moeder van Nicolien* van J.J. Voskuil, *Elegie voor Iris* en *Iris and Her Friends* van John Bayley. Deze boeken zijn een interessante bron voor een bespiegeling over de betekenis van demencie in het menselijk leven en enkele daarbij behorende actuele vragen, die vooral worden opgeworpen in het euthanasiedebat, bijvoorbeeld de vraag hoe het lijden van de dementiepatiënt kan worden gekenschetst en de vraag of wilsbeschikkingen een geëigend instrument zouden kunnen zijn om vergaande besluiten over het leven van de dementiepatiënt te nemen.

Stijl en sfeer

In de grote hoeveelheid autobiografische geschriften over ziek-zijn nemen de boeken over Alzheimerpatiënten, (jonge) kinderen en psychiatrische patiënten een bijzondere plaats in. In deze boeken komen niet de zieken zelf, maar naasten aan het woord, waarbij moet worden aangetekend dat psychiatrische patiënten zelf ook over hun ziekteproces schrijven. Zoals bij boeken van patiënten zelf, is ook bij boeken over patiënten de kwaliteit van de beschrijving voor buitenstaanders wisselend (Oderwald 1994). De boeken die aan dit artikel ten grondslag liggen zijn alle vier door erkende literatoren geschreven. Het kan zonder meer gesteld worden dat het redelijk tot goed geschreven verhalen zijn, die een buitenstaander inzicht kunnen verschaffen in de betekenis van het dement zijn. Er zijn wel een aantal significante verschillen te noteren in stijl en invalshoek.

Van de vier boeken verschilt het boek van Voskuil duidelijk van de overige boeken. Voskuil beschrijft het dementeringsproces van de moeder van de vrouw van Maarten Koning, hoofdpersoon uit het Bureau, vanuit een buitenstaanders positie. Het is een verzameling van feitelijk overkomende scènes, voorzien van data als betreft het dagboekantekeningen over een periode van bijna 30 jaar. Het is onmogelijk om een uitspraak te doen over het autobiografische karakter van dit verslag, dat wil zeggen dat de vraag naar het onderscheid tussen feit en fictie onbeantwoordbaar is. Een dergelijke

discussie is ook gevoerd over *Het Bureau*, en de uitkomst daarvan leverde niet veel op. Uiteindelijk is *Het Bureau* een roman over feitelijke gebeurtenissen zoals die door de schrijver ervaren zijn, waardoor de feiten altijd ook fictioneel zijn. *De moeder van Nicolien*, voor een gedeelte ontleend aan en opgenomen in *Het Bureau*, onderscheidt zich echter in die zin van *Het Bureau* dat de gedachten en overpeinzingen van Maarten Koning, waaruit de fictionele dimensie nog enigszins kan worden gedestilleerd, vrijwel geheel ontbreken. Door de opbouw van het boek – het begint niet in het heden, maar is chronologisch – ontbreken ook vergelijkingen met en herinneringen aan vroeger die aan het heden ontspringen. Deze chronologie is tot op zekere hoogte ook gestructureerd door bijvoorbeeld bepaalde dagen, met name verjaardagen, telkens te laten terugkeren. De sfeer van het boek wordt daardoor bepaald: langzaam maar zeker zien we de moeder van Nicolien verdwijnen in haar vergetelheid. Er wordt een uitdovend leven beschreven, waarin de resten van haar vroegere ik slechts sporadisch aanwezig zijn in de vorm van bepaalde typische taaluitingen of een rijmpje dat ze vroeger uit haar hoofd kende:

Tien dat zijn mijn kinderjaren. Twintig ga ik aan het paren. Dertig moet ik zijn getrouwd.
Veertig word ik al wat oud. Vijftig ga ik aan het zakken. Zestig krijg ik ongemakken.
Zeventig neemt het leven af. Tachtig lig ik in mijn graf. Negentig zal ik niet beleven,
want honderd staat niet aangeschreven.

Dit rijmpje, dat de moeder van Nicolien gaandeweg vergeet, weerspiegelt de sfeer van het boek.

In de andere drie boeken is het heden het vertrekpunt. Dat heden is in *Annie* gesitueerd na het overlijden van de moeder, in het eerste boek van Bayley in het leven dat hij deelt met zijn vrouw, de demente Iris Murdoch, en in zijn tweede boek gedeeltelijk gesitueerd na het overlijden van Iris Murdoch. Dat heden wordt vermengd met het verleden, zoals dat door de schrijver ervaren wordt. Door die actieve koppeling ontstaat een heel andere sfeer dan in het boek van Voskuil, omdat niet zozeer de nadruk ligt op het lineair verdwijnen van een leven, maar op het circulair schetsen van een leven, zowel voor als na het intreden van de dementie.

Dat verschil in stijl is onlosmakelijk verbonden met de positie van de verteller, die bij Voskuil overwegend passief/registrerend is en bij de andere twee actief en associërend. Voskuil (in de hoedanigheid van zijn alter ego) heeft ook een andere relatie tot degene die beschreven wordt: hij is schoonzoon, terwijl van Kooten zoon en Bayley echtgenoot is. Het is denkbaar dat deze drie verschillende relaties tot de beschreven Alzheimerpatiënt er mede toe bijdragen dat de boeken zo verschillend van karakter zijn.

Het perspectief van de schrijver

Als het gaat om een ouder-kind relatie, zoals in *Annie*, hoeft men geen psychoanalyticus te zijn om te beseffen dat deze relatie vaak het kenmerk heeft van een verstrengeling. Naar aanleiding van een anekdote uit zijn kinderjaren zegt Nicolaas Matsier:

Daarmee komt direct al een van de meer bedenkelijke eigenschappen naar voren van vroege persoonlijke herinneringen: de betrekkelijke onnozelheid van het brokstuk. Dat het eigenlijk nooit helemaal stellen kan zonder de hulp van de latere volwassene die, druk gebruik makend van zijn arsenaal aan taal en inzicht, een rookgordijn optrekt rond de essentiële schamelheid van de vroege herinnering. (...) Onoplosbaar is en blijft de kwestie van de status van de herinnering. Immers het eigendomsrecht staat ook al niet vast. Gaat het feite om een herinnering – maar vooral: een anekdote – van mijn moeder, of om een werkelijke vroege herinnering van mijzelf? (Matsier 1995: 27).

Daarnaast kunnen ook schuldgevoelens over de recente rol van het kind ten overstaan van het lijden van de ouder, of de aandacht en de waardering die aan de ouder tijdens het eigen volwassen leven is gegeven, de beschrijving kleuren. Het boek kan alsnog het altaartje van heiligdom worden dat tijdens het leven vergeten was om op te richten. Het omgekeerde, het vereffenen van een schuld, kan uiteraard ook aanwezig zijn en soms zijn schuld bekennen en vereffenen beide present. Vrijwel elk boek van kinderen over hun ouders – bijvoorbeeld *Patrimonium* van Philip Roth, *Een zachte dood* van Simone de Beauvoir en *Asbestemming* van Van der Heijden – dragen ex- en impliciete sporen van deze problematiek:

Mijn moeder was negenentachtig jaar oud, ik had haar nog nooit zien huilen en wij hielden heel veel van elkaar; zij dag en nacht van mij, ik iets minder vaak van haar (Van Kooten, 15).

Als Kees van Kooten de aantekeningen leest die zijn moeder maakt over de boeken die zij had gelezen ziet hij onder de *K De gebroeders Karamazov* staan.

Het staat in de boekenkast met de glazen deuren, nog vol van haar vingertasten. Op de titelpagina lees ik: 'Voor mijn nu alle tijd hebbende moeder, van haar altijd drukke zoon Kees, moederdag 1980.' Hoe heb ik haar toch met zeshonderd pagina's Dostojevski durven opscheppen: Dostojevski, van wie ik, ondanks grote plannen, zelf nooit een letter heb gelezen! (Van Kooten 2000: 21).

Een zelfde soort invloed op de beschrijving kan ook bestaan als het een relatie tussen echtgenoten betreft, zoals in de boeken van John Bayley. Het verschil is echter dat de onvermijdelijke en onuitwisbare wederzijdse afhankelijkheid van ouder en kind niet aanwezig is. Een (huwelijks)relatie wordt – terecht of niet terecht – beschouwd als een bewuste volwassen keus die eventueel ook ongedaan kan worden gemaakt. Maar ook binnen een dergelijke relatie kunnen gewoonten de overhand krijgen, kan er sprake zijn van een haat/liefde verhouding, en kan het bekennen of vereffenen van een schuld een rol spelen. Dat er een verstrengeling is tussen de schrijver en degene die hij beschrijft lijkt, hoe deze verstrengeling ook gekenschetst kan worden, onvermijdelijk te zijn.

De verstrengeling van de schoonzoon in *De moeder van Nicolien* is enerzijds geringer – hij deelt niet een heel leven met zijn schoonmoeder en heeft niet voor haar gekozen – maar anderzijds ingewikkelder: de verstrengeling loopt via zijn vrouw, die op afstand voor haar moeder probeert te zorgen en daarbij af toe geteisterd wordt door schuldgevoelens.

Naast de genoemde verstrengeling blijkt uit het boek van Voskuil dat het ‘gezonde’ buitenstaandersperspectief als zodanig ook invloed heeft op de waardering van het gedrag van een Alzheimerpatiënt. Zo blijkt uit enkele scènes dat het proces van anders worden moeilijk in te schatten valt, hetgeen zich bijvoorbeeld uit in het feit dat er soms nog capaciteiten aan de dementerende worden toegedicht die eigenlijk verdwenen zijn:

“Waar zal ik gaan zitten?”

“Waar U altijd zit.” Het irriteerde hem. Ze zat daar nu al zeven jaar, hij vond dat ze dat toch wel mocht weten.

“Daar?” Om de een of andere reden wilde ze altijd op de plaats van Nicolien gaan zitten, of ze deed alsof, want het was bij haar moeilijk de grens vast te stellen tussen wat ze echt niet wist en wat ze zou weten als ze er belang bij had. Een deel van zijn irritatie berustte op ongelof. De rest was de gewone irritatie tegenover weerloze mensen die zich afhankelijk voordeden (Voskuil 1999: 115).

Vertrouwd of anders

In *De moeder van Nicolien* overheerst zoals gezegd het proces van anders worden. Afgezien van het verschillende perspectief vertoont dit boek daarom overeenkomsten met *Hersenschimmen* waarin Bernlef de hoofdpersoon over het verpleeghuis waar hij verblijft laat zeggen:

Iedereen is hier gebracht om met behulp van medicijnen leeg te lopen... de afdeling verloren voorwerpen is al zo overvol dat alles wat op de grond belandt meteen in gereedstaande vuilnisbakken wordt gedeponerd... dit geldt niet voor dit persoonje hier dat reeds bij de ingang alles heeft ingeleverd wat hij nog bezat.”(...) ”Vanuit een ooghoek: een mens die zijn laatste restje haar uittrekt omdat hem zelfs dat nog teveel is.... (Bernlef 1984: 161-62)

De weinige momenten dat de gedachten van Maarten Koning over zijn schoonmoeder zijn opgeschreven waaruit een waardering voor de situatie blijkt, geven een glimp van het probleem dat het anders worden van een vertrouwd iemand vormt.

Hoewel in *Annie* ook een irritatie opgetekend wordt, is het hier vooral de continuïteit, de vertrouwdheid die de boventoon voert. Van alle hier besproken boeken komt dit boek het dichtst bij een altaartje. Dat kan van de boeken van John Bayley ook worden gezegd, met name vanwege de langdradige en soms triviaal lijkende herinneringen, die af en toe een tikje wereldvreemd overkomen. Stilistisch zijn het zeker geen boeken om te onthouden. Toch is in deze boeken de gang van vertrouwdheid naar vreemdheid het meest pregnant opgetekend. Het eerste boek, geschreven tijdens de dementie van Iris Murdoch en in haar aanwezigheid, draagt duidelijk een sfeer dat er, ondanks de Alzheimer, niet zoveel veranderd is:

Het is bekend dat Alzheimerpatiënten niet altijd even aardig zijn. Maar Iris blijft in vele opzichten haar oude zelf. Haar concentratievermogen is weg, ze kan geen samenhangende zinnen meer vormen en heeft geen idee waar ze is of geweest is. Ze weet niet dat

ze 26 opmerkelijke romans en een aantal filosofische boeken geschreven heeft; niet dat ze eredoctoraten van belangrijke universiteiten heeft gekregen; niet dat ze *Dame of the British Empire* is. Als een bewonderaar of een vriend haar vraagt een van haar boeken te signeren, kijkt ze blij verrast, voordat ze er moeizaam haar naam in zet en, als ze dat nog kan, de naam van de persoon in kwestie: 'Voor Georghina Smith.' 'Voor lieve Reggie.' Het duurt even, maar de letters worden nog steeds met zorg gevormd en ze lijken op een surrealistische manier op haar oude handschrift. Ze wil iedereen altijd graag een plezier doen. Ze is nog even zachtaardig als vroeger (Bayley 1999: 47).

Ondanks de duidelijke veranderingen in het leven van de Alzheimerpatiënt, zo maken zowel John Bayley als Kees van Kooten melding van het plezier om naar de Teletubbies te kijken, ondanks de weemoed en soms wanhopigheid om de verloren gegane gedeeldheid van het leven, blijft de continuïteit met het verleden in het eerste boek van Bayley overheersen. Zo is een zwempartij met de demente Iris aanleiding voor Bayley om herinneringen op te halen aan eerdere gezamenlijke zwempartijen. Ook in *Annie* wordt de aandacht vooral gelegd op de typische karaktertrekken van de moeder die ook in haar verwardheid zijn gebleven. Zijn moeder komt uiteindelijk te overlijden door de gevolgen van een val van de trap, omdat zij:

... haar dienblad met het lege koffiekopje zelf naar de keuken (was) gaan brengen, omdat zij het zo zielig vond dat die arme verpleegstertjes steeds voor haar alleen de trap op en neer moesten (Van Kooten 2000: 45).

Deze eigenwijsheid en dienstbaarheid aan anderen past precies in het beeld dat Van Kooten van zijn moeders leven schetst.

In het tweede boek van Bayley, gedeeltelijk geschreven na de dood van Iris, heeft de nadruk op de continuïteit plaats gemaakt voor de verandering van Iris en hun leven. Uiteraard heeft dat ook te maken met de toenemende onhandelbaarheid van Iris, zodat het uiteindelijk niet meer mogelijk is om haar thuis te houden. De afstand in het tweede boek is groter, en dan openbaart zich meer dan in het eerste boek de wanhoop, ergernis en frustratie van de schrijver en het nu onmiskenbare verschil met vroeger. Het is zeker niet een complete omslag, maar een accentverschuiving, die bijvoorbeeld ook beschreven wordt in *Hersenschimmen*, als de hoofdpersoon zijn vrouw tegen de arts hoort zeggen:

Soms is hij net een vreemde voor me. Dan kan ik hem niet meer bereiken. Het is een verschrikkelijk, machteloos gevoel. Hij hoort me wel, maar ik geloof dat hij me op zulke momenten niet meer begrijpt. Dan gedraagt hij zich alsof hij alleen is (Bernlef 1984: 72).

Bayley noteert over zijn rol als verzorger:

As a caregiver, I am sometimes conscious of the way one ought to behave: the way, that is, in which a professional would behave. Never losing temper, never raising the voice. Persuading and controlling in that firm yet wheedling tone which caregivers come to have. As if talking to an imbecile child. Whatever exasperations they may sometimes

feel, they hide it. I don't; I can't. Hardly a day goes by without my flying into a brief frenzy, shouting at Iris, or saying in level tones something like this: 'I don't know *what* to do with you – you exhaust me so much.' Or sometimes saying, with a reassuring smile, 'Have you any idea how much I hate you?' (Bayley 2000: 77).

Uit de boeken van Bayley lijkt een groot probleem van de ziekte van Alzheimer naar voren te komen. Een Alzheimerpatiënt is vertrouwd anders. En dat brengt de naaste/ verzorger in een merkwaardige positie:

Onze behoeften en emoties zijn nu van een zelfde primitieve eenvoud als die van een baby en een moeder en net zo onverbiddelijk. De geprikkeldheid die ik voel als Iris me in huis achternaloopt is even sterk en wezenlijk als mijn absolute behoefte eraan (Bayley 1999: 248).

Bijna tot op het laatst toe blijven er sporen van vertrouwdheid bestaan.

After nearly fifty years, I feel closer to Iris in a way that is different from a parent's for a child. Every day the knowledge that Iris and I are one flesh grows more overwhelming. The further the illness takes her away in the spirit, the more she is with me in the flesh (Bayley 2000: 187).

Het lijkt na lezing van deze boeken ook duidelijk te zijn dat een bijkomend probleem is dat deze vertrouwdheid niet alleen maar een objectief te registreren vertrouwdheid is, maar dat de naaste in zijn of haar verstrengeling met de dementerende deze er ook inlegt. Het moment waarop men concludeert dat er een point of no return is, meestal ook het moment dat er naar een verpleeghuis wordt gezocht, is dan ook een moeilijke conclusie. Het is opvallend dat op het moment dat een dergelijk besluit genomen en geëffectueerd wordt, de verloren gegane vertrouwdheid tot uitdrukking komt in overpeinzingen over het huis dat verlaten wordt, dan wel het huis waarin men alleen achterblijft.

Dit hele huis is scheefgegroeid en alles kraakt, klemt, laat los. Ze strijkt liefkozend langs het aan de bovenzijde gegutste latje dat mijn vader in 1958 over de hele lengte en aan beide zijden van de gang heeft aangebracht, om de ontvangen ansichten op te kunnen exposeren. Ook de prentbriefkaarten zitten al in dozen, voor de regenachtige zondagmiddagen. "Dag lieverd", zegt mijn moeder, "dag lieverd. Heus het spijt me lieverd." Ze zegt het niet tegen mij en niet tegen mijn vader maar tegen haar huis (Van Kooten 2000: 27).

Nicolaas Matsier confronteert deze vertrouwdheid van het huis met de rondgang van de makelaar die objectief de kwaliteiten en gebreken van het huis (en de bijbehorende tuin) opnoemt en opschrijft voor de aanstaande verkoop, terwijl voor Matsier aan bijna alles een herinnering kleeft. Voor Bayley is het huis waar hij nu alleen achterblijft dat wat rest van Iris:

When we left home in former times, before Iris came ill, she was always there to look after me. She enjoyed that. She enjoyed getting the tickets at the station, paying the taxi, steering me through the caverns of the Underground. She kept me safe. And she will still do that at home, the place where in those days I used to look after her (Bayley 2000: 274-75).

In deze betekenis van het huis en het wonen zijn de opmerkingen zichtbaar die Levinas heeft gemaakt over de betekenis van het wonen. Het huis is voor Levinas niet uitsluitend functionaliteit en materialiteit, maar ook intimiteit, die noodzakelijk is voor het leven buiten en waar de mens zich ook altijd weer kan terugtrekken. Het huis is de vertrouwdheid die het leven in de vreemdheid mogelijk maakt (Levinas 1963: 176 e.v.).

Het lijden van de Alzheimerpatiënt

Wat opvalt in de boeken van Bayley is dat het begin van de periode van overgang van het vertrouwde naar het vreemde, die in Hersenschimmen zo pregnant wordt beschreven, vrijwel geheel ontbreekt. Een belangrijke periode, waarvan wordt gezegd dat de patiënt er zelf aan kan lijden, ontbreekt dus. Er is een Iris van voor en van na het intreden van de dementie, die vervolgens wel geleidelijk weer verergert. Het samenzijn tot de opname in een verpleeghuis en kort voor het overlijden wordt gekenschetst door twee mensen die vanwege de Alzheimer gescheiden van elkaar, maar innig verbonden door het verleden, samenwonen in hetzelfde huis. Alleen het gedrag van Iris is beschrijfbaar, maar Bayley heeft geen toegang meer tot de motieven voor dat gedrag. Woorden zijn dan ook bijna niet meer nodig, zo zegt hij ergens. Dat ontbreken van motieven voor gedrag, of beter de onbekendheid met deze motieven bij de buitenstaander, vormt eigenlijk een onoverbrugbare kloof om een zinnige uitspraak te kunnen doen over het lijden van de Alzheimerpatiënt:

There is a surreal sense in which Alzheimer's has turned Iris herself into art. She is my Iris no longer, but a person in the public domain. You could say she always was, and yet never so for me. Now even I feel that she has an existence entirely outside my own, conferred upon her by the Dark Lord who is drawing her further and further into his own underworld. When she has to leave me to be in a home – a beautiful home, no doubt – I shall visit her as a stranger (Bayley 2000: 237-38).

Iris, zo zegt Bayley, is aan het eind van haar leven een 'She' geworden:

Who is this She who made an appearance, and with whom others and myself are so familiar? We are familiar because we are seeing her from the outside. She has indeed become a She (Bayley 2000: 243).

Wat overblijft voor de naaste buitenstaander is een raad en giswerk naar het daadwerkelijke lijden, waarbij de verstrengeling en de daarbij behorende projectie van positieve en negatieve gevoelens een belangrijke rol gaat spelen. Maar het lijden zelf is ontoegankelijk geworden. Het lijkt daarom ook onmogelijk om te zeggen dat een Alzheimerpatiënt lijdt of niet lijdt, hoewel daar wel enige nuanceringspunten in zijn aan te brengen. Die nuanceringspunten schijnen zich vooral aan het begin van de ziekte voor te doen, als er bij de patiënt nog enig bewustzijn bestaat over wat er staat te gebeuren. De boeken die hier besproken zijn geven daarover weinig inzicht. Ook aan het eind van het ziekteverloop kunnen nuanceringspunten worden aangebracht in de vraag of alles wat medisch mogelijk is ingezet moet worden om het leven te rekken. Door zowel John

Bayley als Kees van Kooten wordt beschreven dat alle medische mogelijkheden met reden niet worden gebruikt. Maar de vraag wanneer dit aan de orde is, wanneer er gesproken kan worden van een lijden dat deze maatregelen niet meer rechtvaardigt, is een vraag die alleen beantwoord kan worden door buitenstaanders.

In de periode die daar tussen ligt is het lijden feitelijk moeilijk te identificeren, omdat er, afhankelijk overigens van de ontwikkeling van de ziekte, lange tijd sprake kan zijn van een vertrouwde in een anderszijn en anders worden. Wilsbeschikkingen zijn daarom in dit geval en in dit opzicht problematisch, omdat zij gebaseerd zijn op de gedachte 'Als ik niet meer ben wie ik ben, dan wens ik ...'. Wat de hier besproken boeken duidelijk maken is dat, zelfs als men eventuele romantiserende tendensen en projectie van gevoelens ter zijde zou schuiven, de Alzheimerpatiënt niet alleen verandert, maar ook nog dezelfde blijft, en dat het een kwestie van keuze is waar men het accent oplegt. En aangezien de opsteller van de wilsverklaring het aan de achterblijvers over moet laten om te bepalen wanneer hij niet meer is wie hij is, lost een wilsverklaring niets op. De enige manier om hieraan te ontsnappen is de medische betekenisverlening van het menselijk leven, in de vorm van de diagnose ziekte van Alzheimer, gelijk te stellen met een definitieve omslag van zelf in anders, in niet-zelf, zoals de tuinman van Annie van Kooten van mening is dat, vanuit een siertuin perspectief, de sering die niet meer bloeit moet worden verwijderd, omdat nu zijn onopvallende bestaan gedurende het grootste gedeelte van het jaar nergens meer toe dient. Wie daarvoor kiest moet dan wel beseffen dat dan alle inspanningen die de afgelopen jaren zijn verricht om duidelijk te maken dat medische etiketten een beperkte waarde hebben, dat medische etiketten niet hetzelfde zijn als de waarde en betekenis van het leven waarop zij geplakt zijn (en waar bijvoorbeeld veel chronisch zieken onder lijden), louter omdat er een wilsbeschikking aan vast zit, weer ongedaan worden gemaakt. Hoewel er voor dit vraagstuk nog veel meer overwegingen relevant zijn (zie hiervoor o.a. Van Delden, 1998), is het, afgaande op de hier besproken boeken, de vraag of dat als een goede ontwikkeling kan worden gekenschetst.

Noot

Arko Oderwald (ak.oderwald.metamedica@med.vu.nl) studeerde geneeskunde en is als universitair hoofddocent verbonden aan de afdeling Metamedica, Sectie Filosofie en Medische Ethiek van de Vrije Universiteit Amsterdam.

Dit artikel is eerder gepubliceerd in: *In de Marge. Tijdschrift voor Levensbeschouwing en Wetenschap* 9 (3): 8-15.

Literatuur

Bayley, John

1999 *Elegie voor Iris*. Amsterdam: De Bezige Bij.

2000 *Iris and her friends*. New York: W.W. Norton & Company.

- Bernlef, J.
1984 *Hersenschimmen*. Amsterdam: Querido.
- Delden, J.J.M. van
1998 Levensbeëindiging bij wilsonbekwame patiënten in de medische praktijk. In: J. Legemaate & R.J.M. Dillmann (eds.), *Levensbeëindigend handelen door een arts: Tussen norm en praktijk*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, pp. 141-53.
- Kooten, Kees van
2000 *Annie*. Amsterdam: De Bezige Bij.
- Levinas, Emmanuel
1987 *De totaliteit en het Oneindige*. Baarn: Ambo.
- Matsier, Nicolaas
1995 *Gesloten huis*. Amsterdam, De Bezige Bij.
- Oderwald, A.K.
1994 *Lijden tussen de regels*. Zoetermeer, NCCZ.
- Voskuil, J.J.
1999 *De moeder van Nicolien*. Amsterdam, Van Oorschot.