

Michael Ignatieff, *Scar tissue*

De verdwijnende persoonlijkheid of De dokter en de dochter

Henriëtte van der Horst

In *NRC Handelsblad* van 24 september 1999 constateert Kester Freriks dat steeds meer schrijvers het verval van hun ouders tot onderwerp nemen. Hij somt een indrukwekkend lijstje boeken op van auteurs als Inez van Dullemen, Nicolaas Matsier, A.F.Th. van der Heyden, Yvonne Keuls, Marijke Hilhorst, Kees van Kooten, J.J. Voskuil. Het zijn niet de minsten van de Nederlandse schrijvers die in zijn artikel de revue passeren. De meeste boeken van het lijstje heb ik gelezen, maar het boek dat op mij het meeste indruk heeft gemaakt is *Scar tissue* van Michael Ignatieff (in het Nederlands verschenen als *Reis naar het ongerijmde*). Dat boek staat echter niet op het lijstje.

Uit het nawoord bij het boek dat Ignatieff in de ikvorm geschreven heeft, blijkt dat het om een roman gaat en dat het dus ook niet in het rijtje van Freriks thuishoort. Alle personen zijn verzonnen en alle overeenkomsten met de werkelijkheid zijn toevallig. Ik las het boek voor het eerst in 1994, toen steeds duidelijker werd dat de vergeetachtigheid van mijn vader en zijn soms wat vreemde gedrag echt de voorboden waren van een dementieel syndroom. Het boek heeft me toen lange tijd beziggehouden. Ons voorland werd er in beschreven. Net als voor de hoofdpersoon in het boek stond het voor ons – mijn moeder, mijn zussen en broers en mij – vast dat we zelf de zorg voor mijn vader op ons zouden nemen. De intrigerende vraag is waarom fictie, een roman, een diepere indruk op mij heeft gemaakt dan bijvoorbeeld het boek van Marijke Hilhorst, die in *De vader, de moeder en de tijd* op zich heel herkenbaar en invoelbaar beschrijft hoe achtereenvolgens haar vader en moeder dementeren. *Scar tissue* was niet het eerste boek over het dementeren van ouders dat ik las. Het was ook niet voor het eerst dat ik nadacht over het dementeringsproces en de verwoestende gevolgen die dat heeft.



Michael Ignatieff

Tijdens mijn huisartsenopleiding werd ik bij een echtpaar waar ik erg op gesteld was voor het eerst geconfronteerd met de problemen die het dementeren van een geliefd persoon met zich meebrengt. Ik hoopte dat zoiets mij niet zou overkomen en ging na of er dementie in onze familie zat, maar dat leek niet het geval te zijn. Het langzaam oprollen van het geheugen, het steeds meer wegtrekken uit de werkelijkheid vind ik voor de persoon zelf en voor zijn dierbaren het meest verschrikkelijke van wat een mens kan overkomen op het gebied van ziekten, erger nog dan kanker. Lichamelijke aftakeling kan ontierend zijn en moeilijk om aan te zien, maar geestelijk aftakelen heeft wat mij betreft nog een veel verwoestender uitwerking.

In *Scar tissue* beschrijft de ikpersoon hoe geleidelijk aan duidelijk wordt dat bij zijn moeder de eerste tekenen van dementie optreden, een dementie die in dat geval wel familiair of erfelijk bepaald is. Zijn grootmoeder is er op relatief jonge leeftijd aan overleden. Ook vertelt hij hoe zijn

moeder gewaarwerd en liet merken dat het proces begonnen was. Zij besluit van de ene dag op de andere om op te houden met schilderen. Ze spuit alle tubes verf leeg op een palet, mengt alle kleuren en vraagt hem een groot deel van haar werken over te schilderen. Hij doet zonder iets te vragen wat ze wil en schildert alle werken over met een dikke grauwe laag. De symboliek is duidelijk. Hij vraagt zich pas later af waarom ze op dat moment ophield met schilderen toen er verder nog niets aan de hand leek te zijn. En hij komt weer veel later tot het inzicht dat ze beseft dat haar werk alleen maar slechter zal worden van af dat moment.

Langzaam neemt haar geheugen af en zij, die altijd zo handig was, heeft steeds meer hulp nodig bij alledaagse bezigheden. Haar man zorgt voor haar en haar zoon staat hem bij. Hij beschrijft de irritatie die af en toe bij beiden de kop opsteekt. Het ene moment gaat alles goed, lijkt er niets aan de hand; het volgende moment is ze helemaal weg met haar gedachten, laat ze dingen vallen, schenkt de koffie naast het kopje. Hij krijgt het gevoel dat ze niet genoeg haar best doet om er bij te blijven, om in deze werkelijkheid te blijven functioneren. Die irritatie is een van de herkenbare dingen: hij houdt me voor de gek, waarom weet hij dit nog wel en dat niet? Waarom zit hij me nu op te juttten? Waarom mag ik niet even wat langer wegblijven, dan weet hij opeens heel goed hoe lang ik al weg ben, terwijl hij op andere momenten dag noch uur weet.

Er blijkt geen rechte, consequente lijn te zijn in iemands aftakeling. Het proces verloopt grillig en is onvoorspelbaar voor hem, voor ons, maar ook voor de deskundigen. Dat raadselachtige is ook het fascinerende van dementie, zoals al vaker beschreven is. Een fascinatie waar de bovengenoemde schrijvers in hun boeken uitgebreid blijk van geven, maar ook wetenschappers blijken gefascineerd door het wonderlijke proces van het orollende geheugen. Wat leert dat ons over de werking van dat geheugen, over kennisverwerving, over wat de mens tot de persoon maakt die hij is?

Ook vaker beschreven is de omkering van de rollen van ouder en kind en de gemengde gevoelens die dat bij degene die eerst het kind was oproept. Ignatieff staat daar bij stil en beschrijft dat heel ingehouden, sober. Op een gegeven moment is het zover dat jij je vader of moeder wast, aankleedt, naar bed brengt en

er zelfs naast gaat slapen, omdat het risico van nachtelijke dwaalpartijen te groot is. De vader die altijd zo preuts was dat de badkamerdeur op slot moest, laat zich nu gewillig schoonpoetsen en iets minder gewillig een luier omdoen. De nachten zijn slopender dan de nachten met mijn kinderen toen ze klein waren. De luier wordt afgedaan en een klaterende straal klinkt voor de derde keer die nacht op het zeil. Op dat moment is hij nog steeds zwaarder dan ik en hem weer in bed krijgen is een hele toer. Iedere keer zit hij weer overeind, op een gegeven moment zegt hij, alsof het hem niet betreft: wat een vreemd gedoe. Samen lachen we midden in de nacht en ik bedenk dat zijn speciale vorm van humor er nog steeds is.

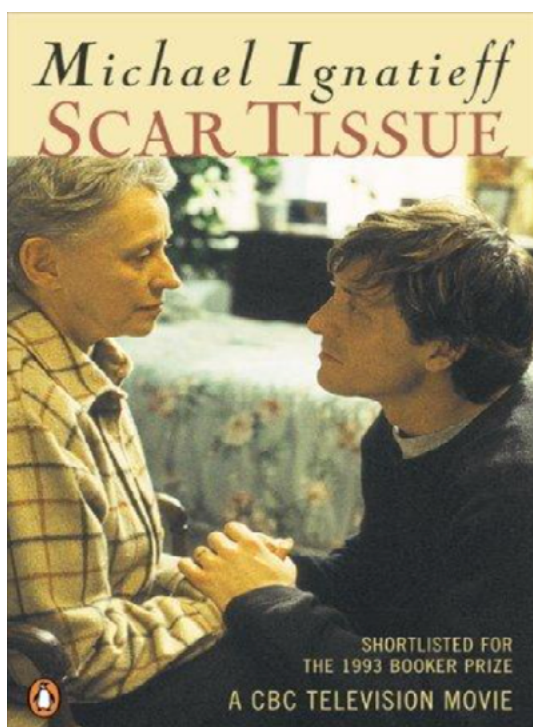
Een van de vragen waar de hoofdpersoon uit *Scar tissue* mee bezig is, en waarover hij met zijn broer steggelt, is of er sprake is van een verdwijnend geheugen of van een verdwijnen van het zelf. Takelt het geheugen steeds verder af, maar blijft de persoon zelf, een harde kern van 'selfhood', van eigenheid aanwezig? Of is het zoals de artsen zeggen: een totaal verlies van persoonlijkheid. Hij gelooft dat het zelf ergens aanwezig blijft en hoopt dat steeds weer opnieuw te kunnen aanspreken. Het veranderen van het communicatieproces, het niet meer kunnen bereiken van de ander wordt door de meeste auteurs beschreven. Ignatieff focust daarbij vooral op de ikpersoon: wat doet het met hem, wat gebeurt er met hem?

De ikpersoon uit *Scar tissue* vervreemdt van zijn eigen gezin omdat de zorg voor zijn moeder, zeker nadat zijn vader op een dag plotseling overleden is, hem steeds meer opslokt. Hij moet bij haar zijn, ook als iedereen tegen hem zegt dat ze nu zo ver heen is dat ze hem en anderen niet meer herkent. Hij blijft ervan overtuigd dat er ergens in haar, steeds verder teruggetrokken, nog steeds een zelf zit, een zelf dat herinneringen heeft aan haar leven, haar kinderen, alleen zijn de herinneringen steeds gefragmenteerder geworden. Het lukt meestal niet meer om de puzzel van losse geheugenbrokjes op te lossen.

Ik zag mijn vader worstelen om de werkelijkheid te blijven begrijpen, de wereld om hem heen die steeds onbegrijpelijk werd. Waar mensen dingen van hem verwachtten die hij soms opeens niet meer kon. De paniek toen bleek dat hij die altijd met cijfers gewerkt had opeens een eenvoudige optelling niet meer kon maken. Dat

vermogen was in één nacht verdwenen. Steeds vaker kwam er een angstige uitdrukking in zijn ogen, die tenslotte vervangen werd door een lege, een ver-weg-uitdrukking. Tot op het laatst waren er zijn uitspraken die maakten dat we dachten: hij weet wel wat er gebeurt, kan het alleen niet meer benoemen.

We hebben op een gegeven moment besloten om nader onderzoek te laten doen: het was zo'n vreemd beeld, en misschien speelden depressie en zijn toenemende doofheid ook wel een rol. In *Scar tissue* regelt de andere zoon die neuroloog is, en dus weet wat er aan de hand is, toch een nader onderzoek, ondanks het feit dat de ikpersoon en de vader dat niet nodig vinden. Een van zijn overwegingen daarbij is dat dan de boodschap dat het een onomkeerbaar proces is misschien beter overkomt. Ignatieff beschrijft hoe vernederend en angstig het onderzoek kan zijn voor de persoon die het ondergaat. En wat de uitleg, de boodschap betreft, ook al doen artsen erg hun best om aardig te zijn, goede informatie te geven: ze spreken op dat moment een andere taal dan de taal die de partner, de dierbaren willen horen. De uitleg is dat littekenweefsel ervoor zorgt dat steeds meer hersenfuncties verloren gaan; het proces is niet te stoppen, gaat onherroepelijk voort. Maar wat wij, de naasten willen horen, is wat het betekent voor die persoon, of en hoe we hem of haar nog steeds kunnen bereiken.



Een van de overpeinzingen in *Scar tissue* is dat artsen en patiënten zouden moeten komen tot een gedeeld begrip van het feit dat geneeskunde slechts een beperkte invloed uitoefent op het lot, op ziekte. Hij noemt dat een gedeeld stoïcisme: het met elkaar eens zijn over wanneer je moet doorgaan met vechten omdat dat de moeite waard is en wanneer je je lot accepteert. Dat is een vraag die dagelijks opduikt in de praktijk, ook als het om iets eenvoudigs en onschuldigs gaat als een verkoudheid. De arts weet dat er niets aan te doen valt, dat het niet ernstig is en na een weekje weer over is. Er zijn ernstiger dingen in de wereld. De patiënt ervaart het als bijzonder hinderlijk, het komt nooit uit en er zal toch wel iets aan te doen zijn. Uit krantenberichten valt altijd te lezen dat de vooruitgang in medisch kennen en kunnen groot is. Weinigen realiseren zich dat het vaak om marginale vooruitgang gaat en dat technisch vernuft in een enkel geval heel wat vermag, maar in de meeste gevallen niets uithaalt, noch bij de alledaagse klachten, noch bij de akelige ziekten. Niet alleen bij dementie of kanker zou zo'n gedeeld stoïcisme, dat overigens niet hetzelfde is als fatalisme, een goede basis vormen voor het contact tussen arts en patiënt, ook bij de simpele maar hinderlijke kwalen als verkoudheden en tennisellebogen kan het van pas komen. Maar het blijkt iedere keer lastig om wetenschappelijke werkelijkheid, de wereld van de kansberekening en de 'praktische' werkelijkheid van de patiënt niet parallel te laten verlopen maar organisch in elkaar te vlechten.

Bij het gesprek over de uitslag van de onderzoeken vraagt de neuroloog in *Scar tissue* alvast om toestemming voor post-mortem onderzoek, in belang van de wetenschap. Die vraag past niet in de werkelijkheid van de patiënt en zijn naasten, de vader verscheurt het toestemmingsformulier.

Onvermijdelijk komt de vraag op hoe lang dat moet duren, hoe ver het moet gaan. Is dit wat die ander gewild had of had die ander liever eerder willen gaan, met enig behoud van waardigheid? In *Scar tissue* ligt de ikpersoon op een nacht naast zijn moeder, hij hoort aan het ritme van haar ademhaling dat ze in slaap valt. De gedachte dat het heel simpel is om alles nu te laten eindigen sluipt binnen in zijn hoofd. Het zou gemakkelijk zijn, genadig en snel, hij hoeft alleen maar een paar minuten lang een kussen over haar gezicht

te houden. Niemand die het te weten zou komen. Hij overweegt dat hij het waarschijnlijk wel zou kunnen, als hij maar niet haar ogen zou hoeven te zien. Hij raakt met zichzelf in debat: welk recht heb ik om dit te doen, kan ik het wel aan. Dan realiseert hij zich dat ze wakker is en hij krijgt het gevoel dat ze zijn diepste gedachten, en dus ook deze, kan lezen. De gedachte verdwijnt en keert niet meer terug.

Een verzonnen boek, maar het komt voor mij dichter bij de [mijn] werkelijkheid dan een aantal autobiografische boeken. Wellicht heeft het te maken met de bespiegelingen over de verhouding tussen artsen en de ander, en met de gesprekken die erin weergegeven worden tussen de ikpersoon en zijn broer, de neuroloog. Misschien is het ook de kracht van de literaire schrijver, die een extra dimensie geeft aan het thema. Ik lees autobiografische boeken als ik iets wil weten over wat de ander heeft meegemaakt, met daarbij altijd de gedachte dat het verfraaid is, datgene wat prijsgegeven 'mag' worden staat er in. Maar ik lees literatuur om in ruime zin vertroost te worden. Het boek van Marijke Hilhorst is herkenbaar voor mij als dochter van een dementerende vader en biedt me in dat opzicht de verbondenheid van het lotgenoot zijn. *Scar tissue* spreekt zowel de dochter als de arts aan en zet me aan het denken over de verschillende werkelijkheden van arts en patiënt en over hoe een gedeeld begrip tot stand kan komen.

Dit essay is eerder verschenen in: *Ziektebeelden: essays over literatuur en geneeskunde*. Redactie: Arko Oderwald en anderen. Utrecht: Lemma, 2002.

Literatuur

Michael Ignatieff, *Scar tissue*. Chatto & Windus, Londen 1993 (vertaald als: *Reis naar het ongerijmde*. Amsterdam: Cossee, 1993.)