

Een verbrokkelende identiteit

Voskuil en de verdwijnende wederkerigheid in een relatie

Wouter van Ewijk

‘Alzheimer is de ziekte die je doet vergeten dat je hem hebt.’

In *De moeder van Nicolien* beschrijft J.J. Voskuil hoe de moeder van Nicolien langzaam dement wordt. Hij doet dit in de vorm van een dagboek, dat begint in het jaar 1957 en eindigt met haar overlijden in 1985. Voskuil beschrijft stap voor stap, klein, zoals hij dat zo mooi kan, hoe zijn schoonmoeder ouder wordt, kleine dingen begint te vergeten, steeds meer begint te vergeten, zich steeds vaker verontschuldigt met de woorden ‘ik ben al oud’, en dan de weg kwijtraakt in huis, steeds vaker in paniek raakt, en op een keer zelfs wegloopt. Uiteindelijk herkent zij haar dochter en man niet meer.

Het proces dat Nicolien, haar moeder en Maarten doormaken kan worden beschreven aan de hand van begrippen die vandaag de dag opgeld doen, zoals het bewustzijn en aanvaarding van het dement worden, de wederkerigheid in de relatie, de verandering van het contact, en identiteit. Het begint allemaal met het dement worden.

Voskuil start zijn roman met het beschrijven van de eerste tekenen van het ouder - en vergeetachtig - worden van zijn schoonmoeder. Het is 1957 en zij is dan 64. Hij beschrijft subtiele veranderingen in haar manier van doen. Zo zegt zij tegen Maarten, terwijl zij heus wel weet dat hij een goede baan heeft bij ‘Het Bureau’: ‘En jij hebt ook een baantje, hè?’ Maarten bevestigt dit en zijn schoonmoeder zegt: ‘O jongen, wat heerlijk! Daar nemen we er toch zeker een op?’

De eerste jaren blijft het bij dit soort kleine dingen, maar wat opvalt is het kinderlijke in het gedrag van de moeder van Nicolien. Ze laat zich gemakkelijk in de maling nemen, laat zich nergens over uit, heeft geen opvattingen en valt steeds vaker terug op wat haar eigen moeder vroeger zei. Zij zingt veelvuldig kinderliedjes of

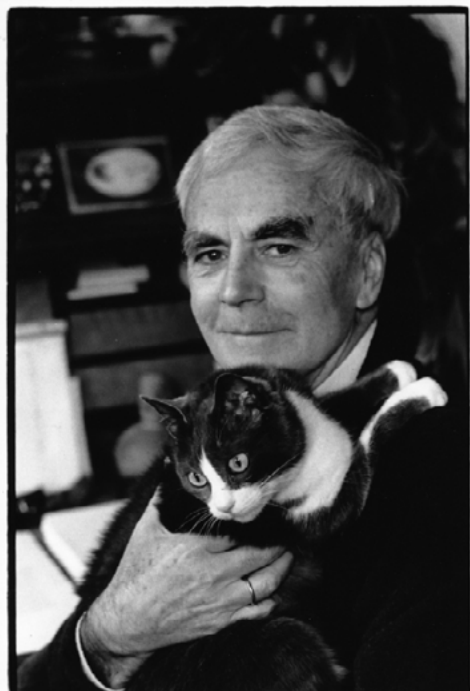
zegt vaak een rijmpje op dat zij overigens in de loop van de jaren begint te vergeten:

tien dat zijn mijn kinderjaren,
twintig ga ik aan het paren,
dertig moet ik zijn getrouwd,
veertig word ik al oud,
vijftig ga ik aan het zakken,
zestig krijg ik ongemakken,
zeventig neemt het leven af,
tachtig ga ik in mijn graf,
negentig zal ik niet beleven,
want honderd staat niet aangeschreven.

Een paar jaar later, in 1961, vraagt zij aan Maarten opeens: ‘Waar zou de zon nou blijven als hij ondergaat, denk je?’ ‘Achter de horizon,’ zegt Maarten waarop zij hem vraagt: ‘Maar verbrandt hij het daar dan niet?’ De moeder van Nicolien weet niet meer dat de aarde rond is. Het is duidelijk dat veel zaken haar voorstellingsvermogen te boven gaan.

In het begin van de jaren zeventig worden de tekenen van dementie steeds manifester: de moeder weet niet meer welke dag van de week het is (dat hebben veel gepensioneerden, maar toch), zij raakt steeds vaker iets kwijt, weet niet meer hoe zij apparaten, zoals de radiodistributie moet bedienen, maakt ze stuk, en wordt erg vergeetachtig. Zij beroept zich erop dat ze dom is, maar later vooral dat ze oud is. Van een echt gesprek met deze en gene is geen sprake meer.

Ik weet niet zeker of de moeder van Nicolien beseft dat zij dement aan het worden is, maar wanneer Nicolien in 1973 blij is dat haar moeder de geboortedag van haar overleden man niet vergeten is, zegt zij schalks: ‘Je dacht zeker dat ik het vergeten was’. Dat wijst er misschien op dat zij dat besef wel heeft. ‘Ja kind. Ik weet het niet allemaal precies meer. Ouderdom komt met



J.J. Voskuil

gebreken moet je maar denken.’

Toenemende irritatie

De zorg van Nicolien en Maarten voor moeder neemt toe. Steeds vaker gaan zij vanuit Amsterdam op en neer naar Den Haag, omdat moeder in de war raakt, omdat zij naar iemand toe wil die er niet (meer) is, of wanneer iets afwijkt van de dagelijkse routine. ‘Zo’n oud mens heeft een pad in de jungle uitgesleten waar ze iedere dag langs rent, net als een mol, en als er dan iets op haar pad ligt dat ze niet kent, raakt ze in de war,’ zegt een collega van Maarten. Die ontkent eerst nog dat zijn schoonmoeder aan het dementeren is, terwijl de tekenen van dementie manifest zijn. Maar deze mening moet hij snel opgeven.

De vraag doet zich voor wanneer Nicolien en Maarten meer zorg voor hun moeder op zich moeten gaan nemen, en bepaalde handelingen van haar moeten gaan overnemen. Op een gegeven moment krijgen zij hierover ruzie. Maarten vindt dat hij moeder oogdruppels moet toedienen ook als zij dat niet goed zou vinden. ‘Wat krijgen we nou?’ zei ze (Nicolien, WvE), plotseling kwaad wordend. ‘Dat beslis jij toch niet hoop ik?’

Voskuil kan als geen ander ruzies beschrijven die met iets kleins beginnen en langzamerhand behoorlijk uit de hand lopen. Dat gebeurt wanneer Maarten ook nog eens debiteert dat ‘als iemand bezig is dement te worden dan

ben je verantwoordelijk,’ en Nicolien in woede ontsteekt en vindt dat haar moeder zelf over de oogdruppels moet beslissen, terwijl zonneklaar is dat zij dat niet meer kan. Hoe haalt Maarten het in zijn hoofd dit onderwerp überhaupt aan de orde te stellen? De meeste ruzies tussen Nicolien en Maarten eindigen ermee dat een van de twee kwaad de kamer uit loopt en de ander terneergeslagen achterblijft. Gelukkig biedt een glas jenever Maarten en Nicolien in tijden van nood altijd troost.

Overigens neemt Nicolien in weerwil van de verwijten die zij Maarten maakt steeds vaker de regie over en bepaalt zij wat goed is voor haar moeder. Wanneer deze een ‘morekop’ wil krijgt ze stevast een ander gebakje, dat Nicolien gezonder voor haar vindt. Nicolien wordt chagrijnig van de dagen die zij met haar moeder doorbrengt en reageert dat gewoonlijk af op Maarten die dat lijdzaam ondergaat, en zich er niet veel van aantrekt. ‘Het klonk geïrriteerd, de irritatie die er altijd was als ze de hele dag met haar moeder had opgetrokken’.

De zorg voor moeder neemt hand over hand toe. Het valt zwaar en het begint Maarten in toenemende mate te irriteren. ‘Zijn jullie daar?’ vroeg ze wezenloos. De bekleding van haar stoel was nu helemaal weggeleden en lag voor haar op de grond. Hij zag dat en stelde vast dat het hem opnieuw irriteerde. Waarom in godsnaam? Omdat ze oud was, en afhankelijk? Ik ben slecht, dacht hij misnoegd.

Blijven praten

Van wederkerigheid in de relatie tussen Nicolien en Maarten met moeder is geleidelijk geen sprake meer. Een gewoon gesprek is helemaal niet meer mogelijk. Illustratief is een klein gesprek tussen Maarten en zijn schoonmoeder.

‘Ik heb ook in het Vondelpark gewandeld.’ ‘Dat is ook toevallig. Dan hadden we elkaar dus tegen kunnen komen.’ Hij glimlachte. ‘Dat is zeker toevallig. En toen?’ Ze dacht na. ‘Toen weet ik het niet meer. Ik geloof met de tram of zo.’ Hij knikte. ‘Dat zal wel.’ ‘Oud worden is niet erg, maar je moet wel dezelfde blijven.’ ‘Dat is zo.’

Moeder blijft echter niet dezelfde en wordt steeds afhankelijker van hen. ‘Het is toch wat als je zo’n gekke moeder hebt,’ zei ze. ‘Je zal er maar mee zitten.’ De relatie wordt steeds meer bepaald door wat moeder niet meer weet en vergeet. Maarten heeft bewondering voor het geduld van



Leny van Dalen

Nicolien, maar zelf ergert hij zich in toenemende mate aan de aanwezigheid van zijn schoonmoeder - wanneer zij bij hun is -, en houdt het nauwelijks vol met haar in een ruimte te zitten. Hij schaamt zich voor zijn ergernissen. Het lukt Maarten meestal wel om zijn irritatie voor zich te houden, ofschoon het hem steeds meer moeite kost, zeker wanneer het hem niet lukt vast te stellen wat ze echt niet meer weet of wat ze wou weten wanneer zij er belang bij had.

In een in maart 2012 gehouden lezing besteedde Leny van Dalen, ouderenpsychiater, aandacht aan dementie en identiteit, en hield een pleidooi om mensen met dementie niet op voorhand van hun identiteit te ontdoen, en met hen te blijven praten in plaats van over hen te praten, en hen niet buiten te sluiten van de gesprekken die over hen gaan. 'Ik denk dat we moeten blijven praten met hen die de diagnose dementie hebben tot we erbij neervallen.....Dat we met hen spreken over hun levensverhaal en over hun leven nu, over hun angst en verdriet en dat van hun partners en familieleden.'

Van Dalen stelde dat dit veel te weinig gebeurt en dat in plaats van praten de mensen met dementie vooral worden beziggehouden. Er is te weinig aandacht voor hun achtergrond, voor hoe zij waren, waarvoor zij belangstelling hadden, voor hun identiteit.

De identiteit van mensen met dementie brokkelt langzamerhand af. Enerzijds gebeurt dit omdat de hersenziekte die identiteit hapje voor hapje, cel voor cel wegneemt, en anderzijds omdat naast anders naar de mens met dementie gaan kijken, luisteren en met hem of haar omgaan, en de mens met dementie dat zelf misschien ook doet. In het begin van dit proces - wanneer het beeld ook nogal kan wisselen en niet steeds duidelijk is

of de mens met dementie helder of niet helder, verward of niet verward is - is het nog mogelijk met elkaar te praten en echt contact te hebben. Op den duur kan dat helemaal verdwijnen.

Ik werk op dit moment van schrijven als directeur in een grote verpleeghuisorganisatie, en af en toe werk ik mee op een afdeling. Ik zat bij een vrouw die diep dement is, en haar man die haar iedere dag komt helpen bij de lunch. Hij was bijzonder geduldig bezig met haar te voeren en met haar te praten. Zij reageerde zo af en toe, maar wat zij brabbelde leek niets te maken met de context waarin zij zat of wat hij tegen haar zei. Hij praatte met haar over hoe zijn dag was en zei zo af en toe 'wat hebben we het toch goed'. Hij deed dat met veel liefde. Mijn idee was dat zij zijn reden was voor het bestaan, ook al keek zij niet meer naar hem. Er was geen sprake meer van wederkerigheid. Wel bracht hij in de praktijk wat Leny van Dalen bepleitte: 'Blijf praten tot je erbij neervalt'.

In juli 1982 herkent de moeder Nicolien en haar schoonzoon Maarten niet meer. Het is lastig om de personen die ons niet herkennen te blijven erkennen. Als de wederkerigheid verdwijnt die nodig is voor die erkenning, wordt het heel moeilijk. En dat merkt Maarten elke keer wanneer hij met zijn schoonmoeder is.

Steeds verder wegzakken

In juli 1977 verslechtert de situatie van moeder dusdanig dat Nicolien zich afvraagt 'Kunnen we haar niet in huis nemen'. Maarten is hier fel op tegen. Uiteindelijk wordt moeder - omdat het echt niet langer meer gaat - onder valse vlag 'u gaat ergens logeren.' opgenomen in een verpleeghuis. Haar achteruitgang gaat gestaag door. Meestal zit zij apathisch voor zich uit te kijken, en begint steeds minder te zien en te horen. De inbreng van moeder blijft beperkt tot 'ik ben al oud', 'ik weet het niet goed meer', of 'kunnen we niet naar mijn eigen huis.'

Af en toe wordt er nog gelachen bijvoorbeeld wanneer zij weer eens het rijmpje probeert op te zeggen en er niet meer uit komt, of wanneer moeder de schoen van Nicolien voor een hondje houdt. Nicolien twijfelt af en toe of zij er wel goed aan heeft gedaan haar moeder in een verpleeghuis in Den Haag te laten plaatsen en maakt daarover ruzie met Maarten. Maar als de ruzie min of meer is bijgelegd komen ze - hoe verdrietig ook - tot conclusie dat het de beste oplossing is.

Moeder zelf weet het niet meer precies, maar beseft kennelijk wel dat zij niet meer thuis is en wil steeds graag naar huis. Wat opvalt is dat er op geen enkel moment wordt gepraat over wat er moet gebeuren als het met moeder niet langer meer gaat, over of zij gereanimeerd wil worden, over palliatieve zorg of euthanasie. Dat was in de jaren tachtig misschien taboe, maar nu niet meer. Toch is het (durven of willen) spreken over deze onderwerpen door oudere mensen niet gemakkelijker geworden. Ook vandaag de dag gaan nog veel mensen deze onderwerpen uit de weg en verzuimen ze bijvoorbeeld een goed levenstestament te maken. Mijn schoonmoeder van 90 jaar, die aan de ziekte van Alzheimer lijdt, gaat alle vragen die te maken hebben met ziekte of de dood uit de weg. 'Dat komt later wel'.

De moeder van Nicolien zakt in het verpleeghuis langzamerhand steeds verder weg en is steeds moeilijker aanspreekbaar. Voskuil beschrijft een treurig beeld van het verpleeghuis waar zijn schoonmoeder verblijft. 'In de serre zat een groep demente bejaarden, slapend, kreunend, naar alle kanten ingezakt en weggezakt, onder leiding van een jong meisje therapie te doen. Het kwam erop neer dat het meisje een banaan pelde, maar dat riep geen enkele blijk van herkenning op'. En enige tijd later wanneer zij samen met moeder zitten 'in de huiskamer te midden van andere bewoners, die voorovergezakt zaten te

slapen of onbegrijpelijke geluiden uitstootten', worden zij nog treuriger.

Veranderende relaties

Ik geloof in de stelling dat het goed is te blijven praten met mensen met dementie, en nieuwsgierig te zijn naar wat hen bewoog in het leven, waar zij door geïnspireerd raakten, wat hun boeide en nog boeit, en dus niet net te doen alsof zij geen identiteit meer hebben. Niemand kan de identiteit van de moeder van Nicolien afnemen. Die is van haar, maar wij gaan onvermijdelijk anders kijken naar de moeder met dementie, waardoor haar identiteit waarschijnlijk ook anders wordt.

Tegelijkertijd verbreekt die identiteit door het dementeren. Op enig moment is er geen sprake meer van een mens met een identiteit, althans voor zover wij dat vanbuiten kunnen zien. Wat iemand voelt die niet meer in staat is te communiceren weten wij natuurlijk niet, maar als het zover is, is nog maar van beperkte wederkerigheid sprake meer. Dan gaat de relatie over van moeder-dochter naar verzorgde-verzorgende, en is het contact voorgoed veranderd.

In de verpleeghuizen waaraan ik leiding aan geef, wordt zoveel als mogelijk geprobeerd een gewoon leven te creëren, met gezelligheid en dingen om te doen. Dat is niet eenvoudig want uiteraard is er niet echt sprake van een normale situatie. Het gaat erom mensen zich op hun gemak te laten voelen. Er wordt van medewerkers gevraagd belangstelling te hebben voor de persoon met dementie, respect te hebben, nieuwsgierig te zijn en aan te sluiten bij wat die persoon leuk vindt. Dat valt niet altijd mee, omdat de reacties van mensen met dementie erg wisselend en wisselvallig kunnen zijn, maar de verpleging neemt aan dat de bewoners zich wel beter voelen omdat het aantal gedragsproblemen afneemt. Dat geeft de organisatie, en veel medewerkers, een goed gevoel en is ook belangrijk voor hun eigen manier van zijn en doen, voor hun identiteit. Maar op enig moment is het op en is er geen sprake meer van wederkerigheid. Dan wordt het een kwestie van verzorgen.

Dement worden is een sluipend proces. Dat impliceert dat de identiteit van de mens met dementie, en zijn relaties met anderen steeds een beetje veranderen, en dat de anderen mee moeten veranderen. Het kost Nicolien en Maarten moeite zich aan te passen. Zij raken in het begin, zoals Voskuil beschrijft, nog wel eens



kort aangebonden en chagrijnig. Maar geleidelijk aan ervaren ze vooral mededogen en verdriet over de onomkeerbaarheid van het proces en het wijtraken van hun moeder, zeker wanneer ze moeten beslissen haar te laten opnemen in een verpleeghuis, aangezien ze inzien dat zij de zorg niet langer aan kunnen.

De moeder van Nicolien spreekt zich zelden uit over wat zij voelt en wat haar beweegt, ze ondergaat alles lijdzaam. Ze kijkt soms verdrietig, en beseft dat ze aan het veranderen is door te zeggen dat ze dom of oud is. Dat is wat er overblijft van de identiteit van moeder en van het contact. En dat stemt treurig.

Mijn vrouw en ik maken wat Voskuil zo mooi beschrijft nu mee met de moeder van mijn vrouw. Ook haar dementie is een sluipend proces, net iets anders dan dat van de moeder van Nicolien. Maar ook van haar moeten steeds meer dingen worden overgenomen en geleidelijk aan verdwijnt het contact, en helpt praten en uitleggen niet meer. Dat stemt al evenzeer treurig. Van Nicolien en Maarten hebben we geleerd dat ongeduld en irritatie niet helpen om mee te kunnen veranderen in dit proces.

Literatuur

Voskuil, J.J., *De moeder van Nicolien*, Amsterdam: Van Oorschot, 1999.