

Hoe je in te leven in de beleving van een dementerende

Yolande de Kok

Toen mijn moeder, die altijd een groot lezer was geweest, begon te dementeren, veranderde haar keus van boeken. Geen boeken meer van Hugo Claus en Jeroen Brouwers (toch de grote schrijvers van haar tijd), maar van schrijvers van streekromans en familieromans als Jos van Manen-Pieters en Gerda van Wageningen.

De betekenis van de familie- of streekroman wordt door literatuurlijfhouders onderschat. Deze romans worden wel geleend uit bibliotheken maar niet gerecenseerd of besproken in literatuuronderwijs. Ook ik heb de waarde ervan pas ingezien toen ik begreep hoe belangrijk het is dat er verhalen zijn waarin niet heen en weer wordt gesprongen tussen verschillende personages of tijden, en waarin niets aan de fantasie van de lezer wordt overgelaten. Verhalen waarin gewoon wordt verteld wat iemand denkt en doet, in duidelijke taal, met soms herhalingen. Het verhaal moet daarbij niet te verrassend zijn, maar gaan over een leven dat verloopt volgens vaste patronen. Voor de lezer die niet gewend is te lezen of die, door welke reden dan ook, niet (meer) in staat is een tekst met veel perspectiefwisselingen

of tijdssprongen te volgen, of de lijn van een langer verhaal te kunnen volgen, zijn boeken als *De Tuinfluitertrilogie* op het lijf geschreven.

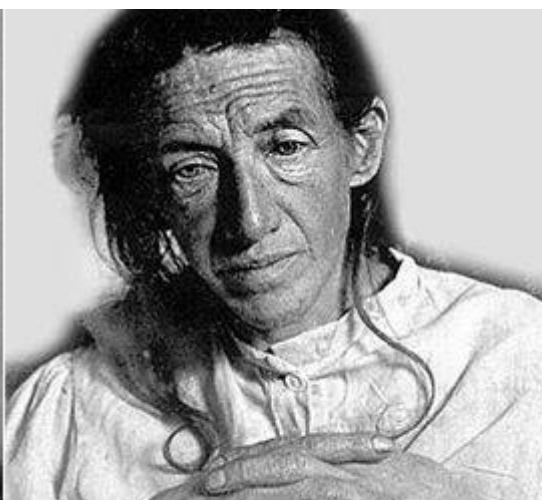
Uiteindelijk zou ook voor mijn moeder de tijd komen dat een boek er vooral toe diende om te worden vastgehouden en de pagina's om te slaan, zoals anderen om haar heen dat deden met de krant.

Als ik mensen zo de krant zag lezen zonder echt te lezen, dacht ik aan een beeld dat me is bijgebleven uit Selma Lagerlöfs klassieker *Gösta Berling*. In deze roman die in 1891 verscheen, en waarvan in 2011 nog een nieuwe Nederlandse vertaling verscheen, komt de uit zijn ambt gezette predikant Gösta Berling terecht in het gezelschap van twaalf aan lager wal en aan de drank geraakte 'kavaliërs'. Eén van deze kavaliërs, Löwenborg, wordt een keer gevraagd piano te spelen om Gösta te troosten in diens liefdesverdriet. Op de tafel waaraan Löwenborg zit, zijn toetsen geschilderd. Daarover beweegt hij zijn vingers in de illusie dat hij muziek speelt en dat anderen die muziek kunnen horen.

Hoewel het kunnen spelen en waarderen



Alois Alzheimer



Auguste Deter

van muziek juist één van de functies is die lang bewaard blijven, zou je Löwenborg kunnen zien als iemand met cognitief verval (hoewel je bijvoorbeeld ook zou kunnen denken aan een chronisch psychotische man). De diagnose alzheimerdementie zou echter nooit bij hem gesteld hebben kunnen worden, evenmin als de diagnose schizofrenie, omdat beide diagnostische termen pas in het begin van de twintigste eeuw en dus na het verschijnen van *Gösta Berling* zijn geïntroduceerd (de ziekte van Alzheimer in 1910 door Kraepelin, schizofrenie in 1908 door Bleuler).

Het perspectief van een naastbetrokkene

De ziekte van Alzheimer is vernoemd naar Aloïs Alzheimer (1864-1915) die het ziektegeval van de dementerende Auguste Deter beschreef en na haar dood pathologisch anatomisch onderzoek van haar hersenen verrichtte. Hoe Aloïs Alzheimer zich min of meer toevallig op het onderzoek naar dementie begon toe te leggen en bij patiënten met dementiële beelden bepaalde specifieke afwijkingen in de hersens vond, is heel leesbaar beschreven in de biografie *Aloïs Alzheimer, Het leven van een arts en de geschiedenis van een ziekte* van Konrad en Ulrike Maurer.

Hoewel bij Löwenstein dus nooit van Alzheimerdementie zou kunnen worden gesproken, zouden er uiteraard wel in die tijd gangbare medische termen zijn geweest om zijn toestand, waarin hij in zijn eigen wereld leeft en geestelijk afwezig is, mee te beschrijven. Wat er met hem aan de hand is, wordt echter niet benoemd. In *Gösta Berling* wordt nergens met een medisch-klinische blik gekeken en dat zou ook niet passen in deze allegorische roman.

In veel hedendaagse romans is de medische terminologie wel doorgedrongen. Er zijn veel dementerende personages in de literatuur waarbij de diagnose expliciet wordt genoemd. Soms zelfs in de titel, zoals in *Waarom ik moet liegen tegen mijn demente moeder* van Cyrille Offermans, waarbij de titel al duidelijk maakt waar het boek over gaat.

Veel literatuur over dementie wordt geschreven vanuit het perspectief van een naastbetrokkene. Het grootste deel betreft boeken vanuit het perspectief van een zoon of dochter. Een van de eerste romans vanuit deze invalshoek, *Vroeger is dood* van Inez van Dullemen, verscheen in 1976. Sindsdien zijn zoveel romans gevolgd dat elke lijst met relevante literatuur steeds valt aan te

vullen, geen enkele lijst met literatuur zal volledig zijn.

Sommige van deze boeken zijn vooral interessant voor met mantelzorg belaste kinderen, omdat ze veel herkenning en informatie bieden, terwijl andere boeken met hun literaire insteek het thema dementie overstijgen. Voorbeelden hiervan zijn *De oude koning in zijn rijk* van Arno Geiger, waarbij de koning zijn dementerende vader is, of *Gestameld liedboek*, van Erwin Mortier over zijn moeder. Het verhaal is dan zo verteld dat ook lezers die niet te maken hebben met dementie zich kunnen inleven in de dementerende hoofdpersoon of diens kinderen.

Een van de bekendste voorbeelden vanuit het perspectief van de partner is John Bayley's *Iris*, waarin hij het dementeren van zijn vrouw, de bekende romancier en filosoof Iris Murdoch, beschrijft. Na een leven in het teken van filosoferen en schrijven vindt Iris als het ziekteproces vordert vooral plezier in het kijken naar *De Teletubbies*.



De Teletubbies

Een inschatting van de auteur

Minder dan partners en zeker minder dan kinderen komt de dementerende zelf aan het woord. Een boek over dementie geschreven vanuit het perspectief van de dementerende is een uitdaging voor de schrijver - en voor de lezer. Want kunnen we ooit weten hoe een dementerende denkt? Hoe het is om dementerend te zijn? Hoe kan een dementerende (behalve dan in het beginstadium als taal en redeneren nog niet zijn aangetast) verwoorden hoe het is om taal en geheugen kwijt te raken?

Hierin verschilt de dementie van andere ziektes. Wie aan kanker heeft geleden, een hartinfarct heeft gehad, of verlamd is geraakt, kan daar verslag van doen. Zelfs van een psychose of ernstige depressie, waarin het denken ook is aangetast, kan achteraf nog verslag worden gedaan van wat de zieke heeft beleefd, of in elk

geval van wat hij of zij zich daarvan herinnert. Een mogelijkheid die bij dementie ontbreekt.

Wie de woorden verliest, kan niet meer vertellen hoe het is om die woorden kwijt te zijn.

Linguïst en universitair docent Alice Howland beschrijft klinisch nauwgezet haar vroegtijdig dementeringsproces en haar sombere toekomstperspectief in *Still Alice* (vertaald als: *Ik mis mezelf*). Maar Alice Howland is een fictief personage, vormgegeven door neurowetenschapper Lisa Genova, die vanuit haar vakkennis de symptomen en gevolgen van dementie goed weet te beschrijven.

Een demeterende ik-persoon die zijn verhaal doet, is altijd een fictief persoon en daarmee is diens beleving altijd een inschatting van de auteur.

Maarten Klein, de demeterende ik-persoon uit Bernlefs klassieker *Hersenschimmen*, Cliënt E. Busken uit de gelijknamige roman van Jeroen Brouwers en de actrice Céleste uit *Voor wie in het donker op mij wacht* van Antonio Lopes Antuna, denken zoals de auteurs denken dat zij denken. En dat is invoelbaar, maar of het werkelijk is zoals een demeterende denkt weten we niet.

Van Bernlefs Maarten Klein leren we vooral de angsten kennen als hij verdwaalt en de wereld steeds minder begrijpt. Jeroen Brouwers E. Busken (uit de roman *Cliënt E. Busken*) laat ons zijn invoelbare gemopper horen op de toestanden in de gesloten verpleegafdeling waar hij is opgenomen. Zijn denken is verbrokkeld, zoals in gevorderde stadia van dementie. Zinnen breken af, springen soms over naar iets anders. Céleste van Antonio Lopes Antuna is zo de draad van haar denken kwijt dat je als lezer haar verhaal het beste over je heen kunt laten komen, alsof je luistert naar een onsamenhangend verhaal van een demeterende, waarbij soms ineens heldere en samenhangende fragmenten opduiken en waarin bepaalde thema's steeds terugkeren.

Het meest authentiek laat Antjie Krog de demeterende spreken, in haar recent verschenen en uit het Zuid-Afrikaans vertaalde *Binnenrijm van bloed*. Het boek is een gefictionaliseerde briefwisseling tussen Krog en haar moeder, de hier niet bekende schrijfster Dot Serfontein. In de brieven, of eigenlijk meer dagboekfragmenten, komen vooral herinneringen aan de Zuid-Afrikaanse geschiedenis ter sprake. Hierbij namen moeder en dochter een verschillend standpunt in (dochter activist voor de vrijheidsstrijd, moeder

aanhanger van het apartheidsregime), maar gaat het ook over literatuur en over de dementie van moeder. Die dementie krijgt vooral een plaats in fragmenten uit de rapportage van de thuiszorg, waarmee de brieven worden afgewisseld. Ook moeder zelf gaat een enkele keer in op de gevolgen van haar beginnende dementie. Zo zegt ze dat ze in haar brieven klaagt en zich ondankbaar toont, en dat dat komt 'doordat je hulpeloos bent uitgeleverd aan technologie - je kunt de intercom, de mobiele telefoon of de radio niet bedienen, je prachtige langspeelplaten niet draaien, want je weet niet hoe de platenspeler werkt.'

Toch is het hier uiteindelijk ook niet de moeder zelf die schrijft, maar de dochter, weliswaar aan de hand van dagboekfragmenten en brieven, maar uiteindelijk gefictionaliseerd.

Eén keer wordt moeder letterlijk geciteerd. Dit betreft de tekst die moeder, in hoofdletters, in de rapportage schreef. 'Klaar met eten om één uur lees ik - maar op mijn horloge was dat in wezen pas half twaalf. Dan zou ik volgens mijn horloge al om half vier weer avondeten moeten hebben terwijl het dan half vijf is. Volgens dit rooster kan ik dus heel wat later doodgaan.'

Verdwenen angsten

Meestal wordt het perspectief van de demeterende nogal pessimistisch beschreven. De angst en ontredde van een demeterende die de greep op zichzelf en de wereld kwijtraakt, de somberheid, het gemopper, de agressie, zijn vaak voorkomende zaken die ook invoelbaar zijn. Maar kan het soms ook anders zijn?

Nadat bij mijn moeder de ziekte van Alzheimer was vastgesteld, en zij in een instelling was opgenomen, begon voor haar een van de beste periodes van haar leven. Angsten die haar voorheen hadden beheerst verdwenen, trauma's waren vergeten. Het kwijtraken van herinneringen (en uiteindelijk verlies van het hele levensverhaal) is vaak een schrikbeeld, maar kan ook een zegen zijn. Je zou denken dat traumatische ervaringen, ook als die niet meer herinnerd kunnen worden, nog kunnen doorwerken bij bepaalde triggers. Dat dat niet altijd zo hoeft te zijn zag ik toen mijn moeder, die altijd grote watervrees had, zonder enige aarzeling met een groep medebewoners in een rondvaartboot stapte.

Een kleine uitwerking van de vreugde van het vergeten maakt Wim Kayzer in *De Waarnemer*. De demeterende en fictieve hoofdpersoon stelt zich

voor dat hij zich verder in zijn dementeringsproces niet meer zal herinneren dat zijn jeugdliefde op jonge leeftijd zelfmoord heeft gepleegd, maar dat hij zich juist (foutief) zal herinneren dat zij nog bij hem is en dat hij gelukkig zal zijn. Ook stelt hij vast dat de paniek die hem zijn leven lang heeft besprongen er niet meer is, dat de dementie de angst heeft weggevaagd. Toch is ‘de waarnemer’ geen man die vrolijk zijn dementie ingaat, hij blijft voornamelijk tobben over wat het zal betekenen als hij de taal zal verliezen en hij overweegt euthanasie.

Hugo Claus had dezelfde overwegingen en koos voor euthanasie toen bij hem de diagnose dementie werd gesteld (2008). Zijn zelfgekozen dood kwam volop in de media en komt in de recent verschenen biografie van Mark Schaevers *De levens van Claus* ook uitgebreid ter sprake.

Een vrolijk verhaal van of over een dementerende ken ik niet, en wie zal zo iets ook schrijven? Wie nog kan schrijven en kan verwoorden wat hem of haar overkomt, zal zich gemakkelijker het verlies kunnen voorstellen die verdergaande dementie met zich meebrengt dan de vreugde, die een dementerende ook kan ervaren, ondanks of soms zelfs juist dankzij de dementie. Wie in een verdergevoerd stadium van dementie vreugde kan ervaren, zoals Iris Murdoch aan de Teletubbies, of zoals anderen aan aandacht en het wegvallen van zorgen, kan dat niet meer verwoorden. De taal van een dementerende wordt steeds meer non-verbaal.

Een facet van een personage

Je zou kunnen zeggen dat de dementerende pas werkelijk zijn plaats in de literatuur heeft gevonden als dementerende personages niet meer alleen voorkomen in romans die nadrukkelijk over dementie gaan, maar ook in romans met een heel ander thema. Dit naar analogie van bijvoorbeeld homoseksualiteit. Romans aanmerken als LHBTIQ-romans kan heel plezierig zijn voor lezers die in een bepaalde fase van hun leven herkenning zoeken. Tegelijk werkt een dergelijk label ook segregierend, alsof het boek niet interessant zou zijn voor lezers die niet tot de doelgroep behoren. Helemaal deel uitmaken van de literatuur doen homoseksuele personages pas als ze vóórkomen in romans waarin het thema niet de homoseksualiteit is. Een personage dat in de roman een lange reis moet maken, of een draak moet verslaan, of verslag wil doen van zijn saai

leven van alledag, kan heel goed homoseksuele verlangens of een homoseksuele partner blijken te hebben. Maar dat is dan gewoon een facet van dat personage en niet iets wat hem of haar anders maakt dan anderen.

Zo geldt dat ook voor het thema dementie. Een boek dat specifiek het ziektebeloop van dementie beschrijft of de mantelzorg waarmee diens naasten worden belast, zal vooral interessant zijn voor mensen die zelf een dementerende partner of ouder hebben. Dat betekent niet per se dat zo’n boek altijd een prettige leeservaring biedt. Dat hangt ook af van de stijl en de opbouw van het verhaal, al zijn die soms minder belangrijk als je vooral leest om herkenning of informatie te vinden.

Goede literatuur is interessant voor meer lezers dan een specifieke doelgroep. Ook wie (nog) niet te maken heeft gehad met dementie, zal in een roman over dementie de onderliggende thema’s kunnen herkennen als ziekte, ouder worden, de relatie tussen ouders en kinderen.

Als dementie meer deel gaat uitmaken van de wereld en van de literatuur, zullen we dementerende personages ook vaker kunnen terugvinden in romans waarin dementie niet het thema is. Zoals kavalier Löwenstein uit Gösta Berling, al wordt daar de dementie nog niet genoemd. De dementerende personages doen dan gewoon mee met de andere personages: ze maken muziek, of denken dat te doen en maken contact met anderen.

In het recent verschenen *The Emperor of Gladness* van Ocean Vuong wordt de jonge hoofdpersoon bij zijn poging om van de brug af te springen tegengehouden door een vrouw, Grazina, die lijdt aan dementie. Haar dementie wordt zelfs gespecificeerd als frontale-lobdementie. Dit is een vorm van dementie waarbij vooral de gedragsstoornissen en stemmingsstoornissen op de voorgrond staan en waarbij mensen nogal eens ontremd kunnen zijn. Grazina slikt diverse met naam genoemde medicamenten: voor de cognitie, de stemming, tegen hallucinaties. Ondanks al die medische termen en medicamenten is *The Emperor of Gladness* geen boek over dementie, maar een roman waarin een dementerend personage voorkomt.

Ook in *De Zwemmers* van Otsuka, uit 2022, lijkt de dementie van de hoofdpersoon Alice aanvankelijk niet het thema. Ze zwemt haar baantjes, net als alle andere zwemmers, volgens

vaste rituelen, tot er barsten in de bodem van het zwembad komen en het zwembad gesloten wordt. Dan gaat het verhaal verder over haar dementie.

De dementie heeft een rol in het verhaal, maar is niet het hele verhaal.

Zowel Grazina als Alice worden uiteindelijk opgenomen. Hoe het Grazina vergaat lezen we niet, de opname van Alice zien we alleen vanuit de blik van haar dochter.

De non-verbale taal spreekt

Wie zal vanuit eigen beleving de verhalen vertellen van een verblijf in een verpleeghuis? Ook hier zijn weer fictieve personages aan het woord. Cliënt E. Buskens gemopper op het verpleeghuis is invoelbaar, maar blijft de voorstelling die een querulante en vaak sombere schrijver zich van een verblijf in een verpleeghuis maakt. Een voorstelling waarin we ons kunnen vinden omdat we allemaal in de media breed uitgemeten misstanden uit verpleeghuizen kennen en ook omdat niemand die cognitief nog goed functioneert, verlangt naar een verblijf in een instelling.

Maar is het altijd zo somber? Kan een verblijf in een instelling met goede zorg en aandacht het leven voor de dementerende niet juist veraangenamen? Kan iemand in een verpleeghuis niet juist gelukkig zijn en genieten van bezoek, maaltijden, muziek?

Voor wie thuis steeds angstig of geïrriteerd raakt omdat hij of zij de meest simpele apparaten niet meer kan bedienen (zoals de moeder van Antjie Krog) of de weg niet meer kan vinden, kan het een verademing zijn als dat door anderen wordt overgenomen. Voor wie thuis vereenzaamt en niet meer in staat is om er zelf op uit te gaan,

kan het heel fijn zijn om op een vanzelfsprekende manier omgeven te zijn door anderen die gezelligheid kunnen bieden.

Het is voor de meeste mensen heel moeilijk zich in te leven in de beleving van een ander, zeker als die ander ervaringen op een heel andere manier waarneemt en interpreteert. Om je in te leven in de beleving van een dementerende in een verpleeghuis, moet je je niet alleen proberen in te leven in de situatie, maar dat ook nog proberen te doen vanuit de geestestoestand van een dementerende, voor wie het maken van een kleurplaat een passende uitdaging kan zijn en het kijken naar een kinderprogramma interessant.

Een vergaande poging om het leven in een verpleeghuis zelf te ervaren, deed verpleegkundige Teun Toebes, die anderhalf jaar op een gesloten afdeling woonde (echter wel met de mogelijkheid die afdeling te verlaten en met de mogelijkheid om over de situatie te reflecteren en dingen te benoemen) en die er een boek over schreef: *VerpleegThuis. Wat ik leer van mijn huisgenoten met dementie*.

Wie niet in een verpleeghuis zit, zal zich niet kunnen voorstellen hoe het is om daar als dementerende te wonen, wie er wel zit, kan zich niet verwoorden. Zoals ook Iris Murdoch niet heeft kunnen vertellen hoeveel plezier ze aan *De Teletubbies* beleefde, een plezier dat door haar man wel werd opgemerkt.

Om te weten hoe een dementerende haar of zijn verblijf in een verpleeghuis ervaart, heb je meer aan observeren dan aan vragen stellen.

Het is bij dementie de non-verbale taal die spreekt.



Gijs Scholten van Aschat speelt cliënt E. Busken