

Dasha Kiper

Als het elke dag zondag is

Verhalen over dementie,
zorgverleners en
het menselijk brein

*vertaald door
Fred Hendriks*



ALFABET UITGEVERS

2023

© 2023 Darya Kiper

Oorspronkelijke titel *Travelers to Unimaginable Lands*

Oorspronkelijke uitgeverij Profile Books

© Nederlandse vertaling Fred Hendriks en Alfabet Uitgevers

Omslagontwerp bij Barbara

Omslagbeeld René Magritte, *The Friend of the Order (L'Ami de l'Ordre)*, 1964 c/o Pictoright Amsterdam 2023

Afbeelding p. 82 © Animated Healthcare Ltd / Science Photo Library

Typografie binnenwerk Perfect Service

ISBN 978 90 213 4225 2

NUR 320

alfabetuitgevers.nl

Alfabet Uitgevers vindt het belangrijk om op milieuvriendelijke en verantwoorde wijze met natuurlijke bronnen om te gaan. Bij de productie van dit boek is daarom gebruikgemaakt van papier waarvan het zeker is dat de productie niet tot bosvernietiging heeft geleid.

Inhoud

Voorwoord door Norman Doidge 9

Inleiding 19

- 1 **Borges in de Bronx** 35
Waarom we niet kunnen onthouden dat alzheimerpatiënten dingen vergeten
- 2 **'Het zwakke kind'** 57
Waarom het zo moeilijk is om onze reacties te wijzigen
- 3 **De optica van dementie** 77
Waarom het zo lang duurt voordat we dementie herkennen
- 4 **Tsjechov en de linkerbreinverklaarder** 95
Waarom we denken dat de persoon die we kenden er nog steeds is
- 5 **De vasthoudende, koppige CEO** 114
Waarom we denken dat patiënten nog steeds zelfbewustzijn hebben
- 6 **Als het elke dag zondag is** 133
Waarom we de werkelijkheid van de patiënt ter discussie stellen

- 7 **Mijn etentje met Stefan Zweig** 146
*Waarom we de woorden en daden van patiënten
persoonlijk opvatten*
- 8 **Het meesterbrein** 159
Waarom we op de rede blijven vertrouwen
- 9 **Ach, mensheid** 181
*Waarom we denken dat patiënten doelbewust
handelen*
- 10 **Als het juiste verkeerd is** 194
*Waarom het zo moeilijk is de patiënt niet de schuld
te geven*
- 11 **Woordenmeisje** 213
Waarom we volharden
- Nawoord** 237
- Dankwoord** 243
- Noten** 247
- Register** 291

Inleiding

Op mijn vijftiengste ben ik ingetrokken bij een man van achtennegentig. Ik had het niet gepland, ik wist niet zeker of dit wel wilde en ik wist ook niet of ik hem kon helpen. Deze man, die ik meneer Kessler zal noemen, was geen vriend of familie. Hij was een Holocaustoverlevende in de eerste fase van alzheimer, en ik was aangenomen om hem te verzorgen. Hoewel ik een achtergrond had in de klinische psychologie was ik absoluut geen professionele zorgverlener. Ik was ingehuurd omdat Sam, de zoon van meneer Kessler, vond dat zijn vader niet alleen zou moeten wonen – niet zozeer omdat hij in slechte conditie verkeerde, maar omdat hij wat hulp in huis kon gebruiken.

Net als veel slachtoffers van alzheimer erkende meneer Kessler zijn ziekte niet en ging hij door het leven alsof hij geplaagd werd door de gebruikelijke ouderdomspijntjes en -kwaaltjes, en niet door een onherroepelijke en ondermijnende ziekte. Als hij wasmiddel in de oven had gezet of vergeten was op welke verdieping hij woonde, schudde hij het hoofd en zuchtte: *'Mayn Kop arbetet nisjt.'* ('Mijn hoofd werkt niet.') Maar dat was een klacht, geen diagnose. En door zijn ontkenning, die zowel klinisch als diep menselijk was, schatte ook zijn zoon de ziekte verkeerd in.

Toen ik eenmaal mijn intrek had genomen in het tweeslaapkamerappartement van meneer Kessler in de Bronx, werd ik, net als zoveel mantelzorgers, de vraagbaak voor de obsessies van iemand anders: ‘Waar zijn mijn sleutels?’ ‘Heb je mijn portemonnee gezien?’ ‘Welke dag is het vandaag?’ ‘Waar woon je?’ ‘Waar wonen je ouders?’ In het jaar dat ik voor hem heb gezorgd, stelde hij deze vragen niet elke dag. Nee, hij stelde ze elke dag wel negen of tien keer. En aangezien hij ze altijd voor de ‘eerste’ keer stelde, nam zijn gevoel van urgentie nooit af en werd zijn urgentie mijn urgentie. Ik wilde hem helpen, maar ik kon het niet. Ik wilde dat hij mijn inspanningen waardeerde, maar dat kon hij weer niet.

Een jaar voordat ik bij hem introk, in 2009, bewandelde ik een uitgestippeld academisch pad dat moest leiden naar een PhD in de klinische psychologie. Ik bestudeerde ziekteleer voornamelijk door de afstandelijke lens van de kwantitatieve analyse en had me gespecialiseerd in depressie, PTSS, complexe rouw en angsten. Hoewel ik mijn studie in bepaalde opzichten waardevol vond, voelde ik me vervreemd door de veralgemeniseringen van het onderzoek en de steriele, onpersoonlijke studie van ziekte. Ik begreep dat empirische gegevens en klinische testen essentieel waren, maar ik wist ook dat ze geen volledige kijk op neurologische ziekten boden. Spoedig raakte ik dan ook gedesillusioneerd over dogma’s en theoretische kaders.

Wat me uiteindelijk wegduwde uit de academische wereld was dezelfde prikkel die me erin geduwd had: voordat ik klinische psychologie ging studeren, was ik een student van dr. Oliver Sacks. Ik had dr. Sacks nooit ontmoet,

maar sinds ik als tiener *De man die zijn vrouw voor een hoed hield* had gelezen, had ik me zijn stem, zijn fijngevoeligheid en zijn referentiekader eigen gemaakt. Ik was voor dr. Sacks gevallen omdat hij zo voor zijn patiënten gevallen was. Als je zijn verhalen leest, waarin hij neurologie naadloos samenvoegt met het onderzoek naar identiteit, kun je zijn klinische waarnemingen onmogelijk loskoppelen van zijn genegenheid voor zijn patiënten. Misschien is dat de reden waarom ik het zo geweldig vond dat hij ter omschrijving van zijn werk de term ‘romantische wetenschap’ gebruikte, een omschrijving die hij had overgenomen van zijn vriend en mentor Aleksandr Loeria, een Sovjet-Russische neuropsycholoog.¹

Hoewel de term ‘romantische wetenschap’ verwijst naar de achttiende-eeuwse traditie om persoonlijke details op te nemen in het onderzoek naar ziekte, leek hij ook in de meer algemene zin van toepassing. Dr. Sacks was diep geraakt door de manier waarop zijn patiënten zich door hun eigen wereld bewogen en betekenis gaven aan hun leven – zowel ondanks als dankzij hun ziekte. Daardoor leken zijn casestudies niet alleen maar onderzoeken naar het menselijk bewustzijn, maar ook oden aan individuele mensen. Dus toen ik gevraagd werd om voor meneer Kessler te zorgen, zag ik dat als een mogelijkheid om te observeren hoe iemand vecht om zijn zelfbesef bewaren, ook al was een neurologische ziekte bezig dat te ondermijnen.

Op sommige ochtenden wist meneer Kessler wie ik was, op andere ochtenden niet. Op sommige dagen stoorde hij zich aan mijn aanwezigheid, op andere dagen was hij blij met mijn gezelschap. En op sommige dagen keek

hij me aan en mompelde hij, als een mild zelfverwijt vanwege zijn eigen vergeetachtigheid: ‘Hoelang ben ik al zo?’ Of: ‘Waarom herinner ik me niets?’ Of: ‘Ik snap niet hoe je het bij mij uithoudt.’ Hoewel dit gependel tussen verwarring en zelfbesef dikwijls deel uitmaakt van de ziekte, zie je dat niet vaak terug in het klinisch debat. In plaats daarvan gebruiken we woorden als ‘inzicht’ als we het hebben over de kennis die patiënten over hun ziekte zouden moeten hebben. Maar ik vind zulke woorden niet alleen naïef maar ook binair. Inzicht is geen schakelaar die je bij iemand met dementie aan of uit kunt zetten. Geen enkele beschrijving van het zelfbesef van een patiënt kan de complexe, tegenstrijdige aard van een opgesloten geest vatten, of zelfs van een geest die deze opsluiting probeert te verlichten.

Oliver Sacks zelf had een hekel aan de term ‘gebrek’, dat hij beschouwde als ‘het favoriete woord van de neurologie’.² Hij had er een hekel aan omdat het de patiënt wil reduceren tot een functioneel systeem dat wel of niet werkt. Net als de term ‘inzicht’ biedt ook deze term geen ruimte voor dubbelzinnigheid. En dementiestoornissen – die waarschijnlijk allemaal over gebrek gaan, over verlies van geheugen, verlies van aandacht, verlies van remmingen, verlies van oordeelsvermogen – hebben een aspect dat zowel schrijnend als verontrustend is: voordat zulk verlies optreedt, is er vaak overvloed, een overvloed aan geschreeuw en geruzie, aan verdedigen, verzinnen en beschuldigen. Of preciezer gezegd: er is vaak een overvloed aan het zelf. Waar sprake is van verlies kan compenserend gedrag optreden, momenten waarop de hersenen zich niet uitleveren aan de ziekte maar zichzelf wapenen met de ver-

mogens die nog intact zijn, waarbij ze alles uit de kast halen wat compensatie kan bieden voor wat langzaam verdwijnt.

Deze vorm van compensatie steunt op onze zogeheten ‘cognitieve reserve’, wat zowel toepasselijk als ironisch is, gezien de onrust en chaos die deze verborgen hulpbron voor patiënt en mantelzorger creëert.³ Door gebruik te maken van de netwerken die nog functioneren proberen de hersenen iemands zelfbesef te bewaren, waardoor ze patiënten in staat stellen te ruziën, te charmeren, te overtuigen, te verzinnen, te beschuldigen en te volharden.* Dat alles maakt de lijn tussen ziekte en veerkracht steeds vager. We zouden zelfs kunnen zeggen dat de cognitieve reserve van een patiënt, en niet zijn of haar demenstiestoornis, aanvankelijk verantwoordelijk is voor het gedrag dat ons dwarszit.

In tegenstelling tot bij kanker of hartfalen zie je bij hersenkwalen geen grens tussen de ziekte en de patiënt. Patiënten ‘spannen samen’ met hun ziekte en worden, zoals dr. Sacks het stelt, ‘een lang gehuwd stel... één samengesteld wezen’.⁴ Wie is er in dat geval dan verantwoordelijk voor vreemd of weerbarstig gedrag? De man die midden in de nacht mijn slaapkamer binnenviel en me vroeg zijn paspoort te zoeken, was ook de man die me twee minu-

* In dit boek gebruik ik ‘geest’ en ‘hersenen’ (of soms ‘brein’) door elkaar, maar ik heb een voorkeur voor ‘de hersenen’ als ik specifieke processen beschrijf en voor ‘de geest’ als ik in het algemeen over de menselijke natuur praat. Met de manier waarop ik deze termen gebruik wil ik overigens geen partij kiezen in het complexe en verhitte debat over ‘lichaam en geest’.

ten nadat ik het gevonden had zei dat ik moest vertrekken omdat hij mij niet nodig had. De man die me urenlang ontspannen over zijn jeugd had verteld, was ook de man die tegen zijn zoon zei dat wij elkaar nooit spraken en dat hij liever alleen woonde.

Hoe beter ik meneer Kessler leerde kennen, hoe meer ik hem zag als een ‘samengesteld’ wezen met tegenstrijdigheden die niet alleen maar een bijproduct van cognitieve aftakeling waren, maar manifestaties van een man die van twee walletjes wilde eten: volledig onafhankelijk zijn en toch voortdurend aandacht krijgen. En het was dié man die me, door samen te spannen met zijn ziekte, van mijn stuk had gebracht. Ironisch genoeg was het juist de kwaliteit die ik zo bewonderde in de patiënten van dr. Sacks, ‘het behoud van het zelf’, die mijn baan nu een stuk lastiger maakte.⁵

Doordat meneer Kessler me de ene keer wel kende en de andere keer niet, de ene keer mijn gezelschap wilde en de andere keer mijn gezelschap afwees, de ene keer graag het eten dat ik voor hem kookte opat en me de andere keer ervan beschuldigde dat ik van zijn gastvrijheid profiteerde, voelde ik mezelf ook verscheurd: de ene keer voelde ik me nuttig, de andere keer voelde ik me een indringer. Zijn wispelturigheid begon mijn eigen gevoel van existentiële ontheemding te versterken. Waarom was ik hier? Waar was ik mee bezig? Deed ik überhaupt iets nuttigs? Het was mijn eerste aanwijzing dat mensen met een dementiestoornis nog steeds je kwetsbaarste plek kunnen vinden en erin prikken totdat je jezelf begint te verliezen.

Op een avond, ongeveer zeven maanden nadat ik bij hem was ingetrokken, klom meneer Kessler wankelend

op een stoel om de batterij in een rookalarm te vervangen. Toen ik hem waarschuwde hoe gevaarlijk dit was en aanbod te helpen, snauwde hij me zoals zo vaak toe dat hij de baas was en geen hulp nodig had. Als hij dingen probeerde te repareren, leidde ik hem normaal gesproken af. Maar deze ene keer moest ik hem duidelijk maken dat er zoiets bestond als een objectieve werkelijkheid. ‘Laat dat alarm zitten,’ zei ik vastberaden. ‘Het is te gevaarlijk.’ Hij wuifde me weg en zette een voet op de stoel. Geërgerd door zijn neerbuigendheid voelde ik een ongebruikelijke drang opkomen om hem zijn waanbeelden te ontnemen. Ik was het zat om dit spelletje mee te spelen, zat om hem te volgen in zijn overtuiging dat er niets mis met hem was, wat het ironisch genoeg voor hem gemakkelijker maakte mijn aanwezigheid in zijn huis ter discussie te stellen. Daarom deed ik wat mantelzorgers niet mogen doen: ik maakte ruzie. Trillend van woede schreeuwde ik dat hij helemaal niets zelf deed, dat hij altijd mijn hulp nodig had, dat hij niet in staat was alleen te leven.

Hoewel mijn uitbarsting hem niet leek te deren en hij haar al na tien minuten vergeten was, raakte ik er zelf zo door van slag dat ik wekenlang apathisch was. Ik voerde nog steeds mijn gebruikelijke taken uit – ik zei tegen meneer Kessler de zinnestjes die hij wilde horen, spoorde hem aan zijn verhalen te vertellen, herinnerde hem aan de mensen die die dag hadden gebeld – maar vaak voelde ik mij hopeloos en verdoofd. Bovendien had ik het gevoel dat ik faalde, misschien niet in mijn werk, maar wel als mens. Wat zei het over mij dat ik tegen een negenenneventigjarige dementerende man liep te schreeuwen? Waar was de ‘barmhartige gereserveerdheid’ die volgens dr.

Sacks essentieel was voor zorgverleners van neurologisch gehandicapte mensen? De dokter kon uiteraard zijn patiënten aan het eind van de dag verlaten en terugkeren naar zijn huis in West Village om zich te ontspannen en weer op te laden. Maar ik kon nergens heen. Desondanks had ik het gevoel dat ik verraad had gepleegd aan alles wat ik van zijn boeken had geleerd.

Precies op dat moment bracht een van zijn boeken redding. Terwijl ik op een dag door *De man die zijn vrouw voor een hoed hield* bladerde, werd ik getroffen door een alinea die ik vermoedelijk al een keer of tien gelezen had. Ze staat in het hoofdstuk over de verloren zeeman en gaat over een ‘charmante, intelligente, geheugenloze’ man die in een bejaardentehuis in New York City woonde.⁶ ‘Jimmie R.’, zoals dr. Sacks hem noemde, leed aan het korsakovsyndroom, waardoor hij geen nieuwe herinneringen kon maken. Daardoor dacht hij dat hij negentien jaar was, hoewel hij in werkelijkheid negenenveertig was. Misschien omdat het contrast tussen het zelfbeeld van Jimmie R. en zijn werkelijkheid zo groot was, gaf dr. Sacks toe aan een spontane impuls: hij hield een spiegel voor Jimmies gezicht en zei dat hij moest kijken. Jimmie R. was uiteraard ontzet en in paniek door wat hij zag. Dr. Sacks beseftte onmiddellijk dat hij een fout had gemaakt en kalmeerde Jimmie totdat hij vergeten was wat de spiegel had laten zien. Maar dr. Sacks vergat het niet en hij heeft zichzelf nooit vergeven voor wat hij had gedaan.

Toen ik die passage las, voelde ik me dankbaar. Dankbaar dat hij een fout had gemaakt en zo eerlijk was geweest dat te erkennen. Dankbaar dat hij ons liet weten dat hij een mens met gebreken was, die zich op dat mo-

ment irrationeel had gedragen. Waarom had hij een patiënt die de waarheid niet aankon een spiegel voorgehouden? Zelfs dr. Sacks leek dezelfde aandrang te voelen die veel zorgverleners hebben. Houden niet alle mantelzorgers vroeg of laat hun dierbare een spiegel voor? Proberen wij niet allemaal op een redelijke manier met patiënten te praten om ze te laten begrijpen wat echt is en wat niet? Net als elke zorgverlener wilde dr. Sacks instinctief zijn patiënt genezen en weer normaal maken. Het is de reden waarom we ruziemaken met de mensen die aan onze zorg zijn toevertrouwd en we soms tegen hen schreeuwen; we willen een gedeelde werkelijkheid herstellen. Het is niet uit wreedheid maar uit wanhoop dat wij ons geroepen voelen hen met de waarheid te confronteren.

Mijn perspectief begon te verschuiven: ‘De verloren zeeman’ ging niet alleen over iemand die te lijden had onder de ‘aanhoudende druk van anomalie en contradictie’ en tevergeefs op zoek was naar continuïteit terwijl hij ‘vastzat in een voortdurend veranderend, betekenisloos moment’.⁷ Het hoofdstuk ging ook over dr. Sacks en alle zorgverleners die zich meegezogen voelen in dat betekenisloze moment met hun cognitief gehandicapte patiënt.

Het woord ‘dementie’ is afgeleid van het Latijnse *de* (‘be-roofd van’) + *mens* (‘geest’). Het is aan het einde van de achttiende eeuw in de Nederlandse taal terechtgekomen en betekende oorspronkelijk ‘waanzin’ of ‘krankzinnigheid’. Toen de geneeskunde zich, rijkelijk laat, begon te richten op stoornissen van zowel de geest als het lichaam, gingen artsen tekenen van verwarring, seniliteit en persoonlijkheidsverandering eerst als lichamelijke proble-

men beschouwen en in de afgelopen eeuw eindelijk als neurologische problemen. Het *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen*, vijfde druk (*DSM-5*), heeft het gebruik van de term ‘dementie’ zelfs ontmoedigd en pleit voor de term ‘neurologische stoornissen’.⁸ Deze verschuiving naar het biologische heeft geholpen gedrag dat ooit als schaamtevol gold van zijn stigma te ontdoen. Zou je boos worden op iemand die kanker of een hartkwaal heeft?

Hoewel ‘dementie’ nog steeds algemeen gebruikt wordt om een ziekte aan te duiden, heeft de term in feite gewoon betrekking op een cluster van verschillende symptomen die geassocieerd worden met cognitieve aftakeling, zoals geheugenverlies, slechte beheersing van de emoties en moeite met oordelen, plannen en problemen oplossen. Dementie kan tijdelijk zijn en wordt soms veroorzaakt door medicijnen, uitdroging of vitaminegebrek, maar dementiestoornissen zoals alzheimer, ‘Lewy body’-dementie, frontotemporale dementie en vasculaire dementie zijn ongeneeslijke ziekten.

Wereldwijd leven meer dan 55 miljoen mensen met een dementiestoornis en de verwachting is dat dat aantal in 2050 zal zijn verdrievoudigd.⁹ Alzheimer is het meest gebruikelijke type dementie, en zo’n 6,5 miljoen mensen in de Verenigde Staten vertonen symptomen die variëren van milde cognitieve aftakeling tot volledige alzheimer.¹⁰ Hoewel ouderdom de grootste risicofactor is, treft dementie niet uitsluitend oudere mensen; in meer dan 9 procent van de gevallen is er sprake van vroegtijdige dementie (waarbij de symptomen zich voordoen bij mensen onder de 65). De wereldwijde kosten van de behandeling

van deze stoornissen worden geschat op 1,3 biljoen euro per jaar en zullen in de komende tien jaar meer dan verdubbelen.

In de Verenigde Staten zijn er meer dan 16 miljoen mantelzorgers die zich om de patiënten bekommeren (het aantal mantelzorgers wereldwijd is te groot om er zelfs maar een slag naar te slaan). In veel gevallen gaat het om familieleden, die jaarlijks zo'n 16 miljard dollar aan onbetaalde zorg verlenen. Significanter is misschien nog wel de verbijsterend hoge fysieke en psychologische tol die zij voor hun zorginspanningen betalen.¹¹ Dit zijn de mensen die zijn bestempeld als de 'onzichtbare slachtoffers' van de ziekte. Maar zelfs dit kleine gebaar van erkenning weerspiegelt niet de wezenlijkere en duisterdere betekenis van dit 'slachtofferschap'.

In veel gevallen creëren dementiestoornissen een wereld die zo gefragmenteerd, zo verwrongen, zo overbodig, zo ongevoelig voor normale gedragsregels is, dat familieleden ongewild deel worden van de waanzin. Maar clinici en onderzoekers maken nog steeds een duidelijk onderscheid tussen de geest van de mantelzorger en die van de patiënt, tussen het normale en het abnormale, terwijl de werkelijke last voor mantelzorgers in feite vaak de afwezigheid van zo'n onderscheid is.* Kinderen en echtgenoten zijn niet alleen maar getuige van de cognitieve afta-

* Ik gebruik de term 'patiënt' als beknopt alternatief voor 'persoon met dementie'. Dit verandert op geen enkele manier de status van iemand die wordt verzorgd door iemand anders dan een professionele zorgmedewerker. Evenmin suggereert het dat cognitieve aftakeling bepalend is voor iemands individualiteit.

keling van hun dierbare, maar ze worden er deel van. Zij leven elke minuut van elke dag in de surrealistische, deprimerende werkelijkheid van die neergang.

Tijdens en na mijn tijd in de Bronx heb ik veel over dementiestoornissen gelezen. Ik heb de medische literatuur erop nageslagen. Ik heb de memoires gelezen van mantelzorgers die vertellen over de emotionele tol die de ziekte eist. Ik heb wetenschappelijke artikelen bestudeerd over de sociale, economische en logistieke problemen die zich voordoen als dergelijke ziekten het leven van een gezin binnendringen. Ik heb praktische handboeken geraadpleegd die adviseren hoe je effectief met dementerenden moet omgaan en communiceren. Maar hoe informatief en ondersteunend zulke boeken ook zijn, hoe nauwkeurig ze de effecten van de ziekte ook afschilderen, ik had nog steeds het gevoel dat er iets ontbrak aan het debat.

Van alzheimerpatiënten mogen we irrationeel gedrag en een gebrekkig oordeelsvermogen verwachten, maar we verbazen ons vaak over het verbijsterende gedrag van mantelzorgers zelf. Velen van hen weerspiegelen de ontkenning, het verzet, de vertekeningen, de emotionaliteit en de cognitieve dwalingen van de mensen voor wie ze zorgen. Ondanks het feit dat mantelzorgers erkennen dat hun patiënten ziek zijn, vertonen ze gedrag waarvan ze weten dat het contraproductief is: ze ruziën, maken verwijten, hameren op het bestaan van de werkelijkheid en vatten symptomen persoonlijk op. Omdat mantelzorgers 'gezond' zijn, gaan we ervan uit dat ze redelijk zouden moeten zijn, en dat maakt hun onvermogen om de ziekte te aanvaarden of zich eraan aan te passen tot een persoonlijke tekortkoming.