

Uit “Ik mis mezelf “van Lisa Genova

uitgegeven in 2009 ISBN 978 90 499 5106 1

“Ik mis mezelf “ is een roman over de vernietigende kracht van alzheimer en beschrijft op aangrijpende wijze hoe Alice’ wereld uit elkaar valt, en hoe ze in het puin het belang van dingen terugvindt dat ze eerder is kwijtgeraakt .

De volgende passage uit het boek is een toespraak die Alice houdt tijdens een landelijk congres voor mensen die beroepsmatig zorg verlenen aan mensen met dementie en hun naasten zoals neurologen, huisartsen, gerieters, neuropsychologen, verpleegkundigen en maatschappelijk werkers.

Maart 2005

’Goedemorgen. Ik ben doctor Alice Howland, maar ik ben geen neuroloog of arts. Ik ben doctor in de psychologie. Ik ben vijfentwintig jaar hoogleraar psychologie geweest aan Harvard. Ik doceerde cognitieve psychologie, deed onderzoek op het gebied van de linguïstiek en hield lezingen over de hele wereld.

Ik ben hier vandaag echter niet om u toe te spreken als deskundige op het gebied van taal of psychologie. Ik ben hier om u toe te spreken als expert op het gebied van de ziekte van Alzheimer. Ik behandel geen patiënten, doe geen klinisch onderzoek, bestudeer geen DNA-mutaties en geef geen therapie aan patiënten en hun naasten. Ik ben een expert op dit gebied omdat ik iets langer dan een jaar geleden de diagnose vroege alzheimer heb gekregen.

Het is me een eer dat ik in de gelegenheid ben gesteld vandaag met u te praten en ik hoop enig inzicht te bieden in hoe het is om met dementie te leven. Binnenkort zal ik nog wel weten hoe het is, maar het u niet meer duidelijk kunnen maken. En veel te kort daarna zal ik niet eens meer weten dat ik dementeer. Mijn kans om dit te zeggen komt dus nog net op tijd. Wij, de mensen in de eerste stadia van alzheimer, zijn nog niet volslagen incompetent. We hoeven het nog niet te stellen zonder taal, meningen die ertoe doen en langere periodes van helderheid. Toch zijn we niet meer competent genoeg om te kunnen voldoen aan veel van de eisen en verplichtingen van ons vroegere leven. We voelen ons alsof we in een niemandsland leven, als rare personages uit de boeken van Dr. Seuss. Het is een eenzame, hoogst frustrerende omgeving.

Ik werk niet meer op Harvard. Ik lees en schrijf geen onderzoeksartikelen en boeken meer. Mijn werkelijkheid is totaal anders dan die van niet al te lang geleden. En het is een vervormde werkelijkheid. De neurale paden die ik gebruik om te begrijpen wat u zegt, wat ik denk en wat er om me heen gebeurt, zitten verstopt met amyloïde. Het is een worsteling om de woorden te vinden die ik wil zeggen, en vaak hoor ik mezelf de verkeerde woorden uitspreken. Ik kan afstanden niet meer goed inschatten, wat inhoudt dat ik dingen laat vallen, zelf vaak val en op twee straten van mijn huis verdwaald kan raken. En mijn kortetermijngeheugen hangt nog maar aan een paar gerafelde draadjes.

Ik raak mijn gisteren kwijt. Als u me vraagt wat ik gisteren heb gedaan, wat er is gebeurd, wat ik heb gezien, gevoeld en gehoord, kost het me veel moeite om u er iets over te vertellen. Misschien raad ik een paar dingen goed. Ik kan uitstekend raden. Maar ik wéét het niet echt. Ik herinner me niets van gisteren of eergisteren. En ik heb niets te zeggen over welke dagen van gisteren ik bewaar en welke er worden gewist. Met deze ziekte valt niet te marchanderen. Ik kan de alzheimer niet de namen van de presidenten aanbieden in ruil voor de namen van mijn kinderen. Ik kan de hoofdsteden van onze staten niet inwisselen voor de herinneringen aan mijn man.

Ik ben vaak bang voor de dag van morgen. Stel dat ik bij het ontwaken mijn man niet meer herken? Stel dat ik niet meer weet waar ik ben of mijn gezicht in de spiegel niet kan thuisbrengen?

Wanneer ben ik mezelf niet meer? Is het deel van mijn brein waarin mijn unieke 'ik-heid' huist vatbaar voor deze ziekte, of ontstijgt mijn identiteit de neuronen, eiwitten en defecte DNA-moleculen? Zijn mijn ziel en geest immuun voor de ravage die alzheimer aanricht? Ik geloof van wel. De diagnose alzheimer krijgen is als gebrandmerkt worden.

Dit is nu wie ik ben: iemand met dementie. Het was een tijdje hoe ik mezelf definieerde en hoe anderen me nog steeds definiëren, maar ik ben niet wat ik zeg of wat ik doe. Ik ben fundamenteel méér dan dat.

Ik ben echtgenote, moeder en vriendin en aankomend grootmoeder. Ik kan nog voelen en begrijpen en ik ben de liefde en vreugde van die betrekkingen waard. Ik neem nog steeds actief deel aan de maatschappij. Mijn brein werkt niet goed meer, maar ik gebruik mijn oren om onvoorwaardelijk te luisteren, mijn schouders om anderen op te laten uithuilen en mijn armen om medepatiënten mee te omhelzen. Via mijn lotgenotengroep, DASNI, en door vandaag met u te praten help ik anderen met dementie beter met hun ziekte te leven. Ik ben niet stervend, ik ben iemand die leeft met alzheimer. Dat wil ik zo goed mogelijk doen.

Ik pleit voor een tijdiger diagnose. Artsen moeten er niet van uitgaan dat mensen van in de veertig of vijftig die last hebben van vergeetachtigheid of cognitieve problemen hebben, depressief of gestrest zijn of in de overgang zitten. Hoe eerder we de juiste diagnose krijgen, hoe eerder we medicijnen kunnen gaan gebruiken, met de hoop het voortschrijden van de ziekte te vertragen en lang genoeg op een plateau te kunnen blijven om nog ons voordeel te kunnen doen met een betere behandeling of remedie die binnenkort ontdekt kan worden.

Ik hoop nog op genezing voor mezelf, mijn dementerende vrienden en mijn dochter, die hetzelfde gemuteerde gen heeft als ik. Ik zal misschien nooit terugkrijgen wat ik al kwijt ben, maar ik kan vasthouden wat ik nog heb. Ik heb nog veel.

Kijk alstublieft niet naar ons brandmerk, schrijf ons niet af. Kijk ons recht aan, praat rechtstreeks met ons. Raak niet in paniek en vat het niet persoonlijk op als we fouten maken, want dat is onvermijdelijk. We herhalen onszelf, maken dingen zoek en verdwalen. We vergeten uw naam en wat u twee minuten geleden hebt gezegd. We doen ook onze uiterste best om ons cognitieve verlies te compenseren en te overwinnen.

Ik moedig u aan ons mondig te maken in plaats van ons beperkingen op te leggen. Als iemand een dwarslaesie heeft, als iemand een arm of been kwijt is of functieverlies heeft door een beroerte, doen familieleden en de zorg hun uiterste best om zo iemand te laten revalideren, om manieren te zoeken om hem zelfredzaam te maken, ondanks zijn verlies. Werk met ons mee. Help ons de instrumenten te ontwikkelen waarmee we om ons verlies aan geheugen, taal en cognitie heen kunnen functioneren. Moedig deelname aan lotgenotengroepen aan. We kunnen elkaar helpen, zowel de mensen met dementie als hun verzorgers, onze weg te vinden in dit niemandsland.

Mijn gisteren verdwijnt en mijn morgen is onzeker, dus waar leef ik nog voor? Ik leef voor elke dag. Ik leef in het heden. Binnenkort is het een keer morgen en ben ik vergeten dat ik deze toespraak voor u heb afgestoken, maar dat ik het ooit zal vergeten, wil niet zeggen dat ik er vandaag niet elke seconde van heb meegemaakt. Ik zal vandaag vergeten, maar dat wil niet zeggen dat vandaag van geen belang was. Ik word niet meer uitgenodigd voor het geven van lezingen over taal aan universiteiten en op psychologiecongressen over de hele wereld, maar vandaag sta ik voor u en ik hoop dat dit de invloedrijkste lezing van mijn leven is geweest. En ik heb de ziekte van Alzheimer. Dank u.'