

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.

Als het juiste verkeerd is

*Waarom het zo moeilijk is de patiënt niet
de schuld te geven*

Al tien jaar geef ik leiding aan steungroepen voor mantelzorgers en nog steeds voel ik een vlaag van dankbaarheid en ontzag als leden de sprong wagen en dingen onthullen die ze zelfs hun beste vrienden niet zouden vertellen. De groep is de plek waar mantelzorgers het begrip, het medeleven en de humor kunnen vinden die ze elders niet ervaren, de plek waar ze openlijk hun verdriet mogen tonen en zelfs mogen instorten. Misschien blijf ik deze uitwisseling van vertrouwen tussen leden zo aangrijpend vinden omdat ik weet hoe delicaat het proces is en hoe snel het gevoel van veiligheid kan verdwijnen.

Ik denk met name aan een opvliegende vijfendertigjarige man – ik noem hem James Hendley – die bij mijn groep voor oudere volwassenen kwam.* Hoewel ik een

* In steungroepen is niets belangrijker dan vertrouwelijkheid. Het is de bedoeling van deze groepen dat ze de leden aanmoedigen tot openhartigheid door de privacy te verzekeren. Lezers dienen zich er bewust van te zijn dat ik grote moeite heb gedaan de

beetje bang was dat James niet goed in de groep zou passen omdat hij jonger was dan de andere leden, hoopte ik dat hij van meer ervaren mantelzorgers de steun zou krijgen die hij zo hard nodig had. Ik hoopte ook dat zijn sarcasme en de intensiteit waarmee hij zichzelf uitte de andere groepsleden zou stimuleren hun eigen woede te ventileren, aangezien ik had gemerkt dat ze daar ontzettend huiverig voor waren.

James zorgde voor zijn moeder, die een enorme verbittering en vijandigheid in hem opriep, gevoelens die hij maar al te graag deelde. Maar in plaats van een catharsis te veroorzaken gaf zijn woede de groepsleden alleen maar het gevoel dat ze in een val zaten. Telkens als hij zijn stem verhief, werden ze gespannen, schoven ze op hun stoel heen en weer en keken ze weg. James' razende wrok en het repetitieve karakter van zijn tirades maakten het moeilijk met hem mee te voelen.

Tijdens de eerste sessie waarbij hij aanwezig was, vertelde James de groep dat zijn moeder hatelijk, gemeen, rancuneus en ondankbaar was. En dat ze van psychologische spelletjes hield. Deze laatste klacht wekte de aandacht van de groep en de leden wilden daar meer van horen. Daarom vertelde James over de keer dat hij een speciaal gerecht had bereid omdat zijn moeder daarom gevraagd had. Maar toen hij het eten opdiende, had ze er minachtend naar gekeken en gezegd: 'Wat is dit?' James herinnerde haar eraan dat ze om dit gerecht gevraagd

leden onherkenbaar te maken. Ondanks dergelijke wijzigingen beschrijf ik waarheidsgetrouw de emoties en de dynamiek die tijdens groepsessies zo vaak aan de oppervlakte komen.

had, maar dat ontkende ze. En toen hij erop stond dat ze het zou eten, duwde ze het bord van tafel.

‘Zien jullie waar ik allemaal mee te maken heb?’ vroeg James met klem.

Maar de groep wilde er niet aan en deed vervolgens iets wat ik altijd ontmoedig. Het ene na het andere lid herinnerde hem eraan dat geheugenverlies de reden was waarom ze ontkende dat ze om dit gerecht had gevraagd; het was geen psychologisch spelletje.

‘Ik snap dat ze een ziekte heeft, maar waarom moet ze er zo vals over doen?’ schreeuwde James.

Gewoonlijk zouden de groepsleden zich hebben gericht op het verdriet dat onder alle dramatiek schuilging, maar James’ agressieve toon irriteerde hen. Het was geen valsheid, beweerden leden, het waren stemmingswisselingen, iets wat zijn moeder niet onder controle had.

‘Ze is geboren met stemmingswisselingen!’ kaatste James terug.

Op dit moment kwam ik tussenbeide. Ik wilde dat de groep zich minder bezighield met de emotionele staat van James’ moeder, en meer met wat die met hem deed. James deed geen moeite om zijn voldoening te verbergen en zei dat hij het gescheld van zijn moeder niet zomaar over zich heen liet komen. Telkens als zij ‘een van haar stunts’ uithaalde, sprak hij haar daarop aan. Hij zei haar zelfs dat niemand haar kwam bezoeken, omdat ‘niemand tijd wil doorbrengen met een vervelende oude vrouw’.

Toen James klaar was nam het oudste groepslid, Tom, het woord. ‘Weet je,’ zei hij zachtjes, ‘je zult nooit de waardering krijgen die je wilt. Het is gewoon iets wat je moet accepteren.’

James keek hem boos aan, maar Tom vervolgde: ‘Je moet begrijpen dat je moeder er niets aan kan doen als ze een woedeaanval krijgt. Zij is ziek, jij niet, dus jij bent degene die moet stoppen met spelletjes spelen.’

James zweeg, maar op zo’n verontwaardigde manier dat hij nog steeds iedereen een ongemakkelijk gevoel wist te bezorgen. Misschien hadden Toms rustige autoriteit en zijn status in de groep iets in de jongere man losgemaakt. Gewoonlijk als iemand zich niet op zijn gemak lijkt te voelen of een verwijtende indruk maakt, doen de anderen een stap achteruit, zodat diegene weer een beetje tot zichzelf kan komen. Deze keer niet. De leden steunden, de een na de ander, Toms opvatting.

De houding van de groep was begrijpelijk, maar wat er gebeurde stond me niet aan. De leden keerden James’ heftigheid tegen hemzelf. Maar toen ik hun aandacht probeerde te verleggen, reageerden ze daar niet op. Ze bleven gefixeerd op James en één groepslid suggereerde zelfs dat hij een instructievideo over dementiestoornissen moest bekijken.

‘Oké,’ zei ik. ‘Genoeg. Al deze adviezen helpen niet; dat is niet waarom we hier zijn. Een lezing over alzheimer is niet wat James op dit moment van ons nodig heeft.’

Geschrokken zweeg de groep. Ik had nog nooit deze toon aangeslagen; ik had nog nooit suggesties van leden afgeschoten.

Toen ik later naar huis liep, maakte ik mezelf verwijten. Gewoonlijk zou ik de groep de kans hebben gegeven om te ontdekken wat er was gebeurd. Ik zou James hebben gevraagd wat hij voelde toen iedereen zich tegen hem keerde en aandacht hebben gevraagd voor de ontredde-

ring en het gevoel van afwijzing die de woorden van de groep bij hem moesten hebben veroorzaakt. Ik zou de leden hebben aangespoord na te denken over hun behoefte om James te ‘repareren’ in plaats van gewoon naar hem te luisteren. Ik had een gelegenheid gemist om te onderzoeken wat James’ woede jegens zijn moeder bij de anderen teweeg had gebracht.

Toen ik zo’n veertig minuten later mijn appartement bereikte, besefte ik dat ik eigenlijk kwaad was, zowel op de groep als op mezelf. Ik had de groepsleden aangedaan wat zij James hadden aangedaan: ik had hun het zwijgen opgelegd. Het was de eerste keer dat ik geen enkele genegenheid voor de groep had gevoeld.

Het lijkt misschien redelijk dat de groep James probeerde duidelijk te maken dat hij zijn moeder niet de schuld moest geven van haar gedrag, maar ik geloof niet alleen dat het klinisch gezien schadelijk is – omdat het een oordeel velt – maar dat het ook te veel gevraagd is. Door zich zo fel tegen James te keren ging de groep (onbewust) voorbij aan de zeer reële kwetsbaarheid van ‘gezonde’ hersenen, die zo’n grote rol speelde toen James zijn moeder de schuld van haar gedrag gaf.

Om de invloed van het moreel redeneren van onze hersenen beter te begrijpen, voeren we een klassiek gedachte-experiment uit.¹

Een op hol geslagen lorrie rijdt recht op vijf mensen af, die allemaal zullen sterven als de lorrie niet wordt gestopt of omgeleid. Jij hebt echter een mogelijkheid om hen te redden. Door een wissel om te gooien kun je de lorrie naar een ander spoor leiden, wat ertoe leidt

dat er slechts één persoon wordt gedood.

Wat doe je? De meeste mensen aarzelen niet om te zeggen dat ze de wissel omgooien.

Overweeg nu eens een andere mogelijkheid: dezelfde op hol geslagen lorrie kachelt opnieuw op vijf mensen af, en je kunt hen alleen redden door eigenhandig een zesde persoon van een voetgangersbrug naar beneden voor de lorrie te gooien zodat die tot stilstand komt. Zou je het doen? Zou je nog steeds één persoon opofferen om er vijf te redden?

Hoewel het in het wisselscenario onmiskenbaar juist lijkt om velen te redden door één persoon op te offeren, lijkt dezelfde beslissing moreel verkeerd in het brugscenario. Waarom is dat zo, als het eindresultaat hetzelfde is? Misschien kunnen we een aanwijzing daarvoor vinden in de neurale correlaten van elke reactie.

In 2001 observeerden de filosoof en neurowetenschapper Joshua D. Greene en zijn collega's met behulp van fMRI-scans wat er gebeurt als mensen al redenerend bepaalde morele dilemma's proberen op te lossen. Bij een van deze experimenten activeerde het omgooien van de wissel cognitieve systemen (zoals het werkgeheugen en de dorsolaterale, prefrontale en pariëtale gebieden), terwijl het voetbrugscenario de sociale/emotionele gebieden van de hersenen activeerde (de mediale frontale hersenplooi, achterste gordelwinding en de bilaterale superieure temporale hersengroef).² Kant, die meende dat emoties losstonden van moreel redeneren,³ zou het niet prettig hebben gevonden als hij zou hebben gehoord hoezeer emoties een rol spelen bij het nemen van morele beslissingen.⁴

Niettemin zijn mensen in dit opzicht doorgaans kanti-

aans: onze intuïties – die zich manifesteren in aloude sociale en juridische systemen – belichamen de opvatting dat morele oordelen voortkomen uit een objectief en ‘hoger’ redeneerproces. Onder invloed van deze opvatting was mijn groep ervan overtuigd dat James door toedoen van zijn emoties niet zijn rede gebruikte om het moreel juiste te doen. Als hij zijn emoties maar opzij kon zetten, zou hij kunnen begrijpen dat de neurale stoornis van zijn moeder verantwoordelijk was voor haar ‘slechte gedrag’. Maar deze houding negeert iets fundamenteels. Het meest recente onderzoek in de affectieve neurowetenschap heeft onthuld dat emoties niet alleen leidend zijn bij onze automatische beslissingen; ze zijn ook essentieel bij onze morele besluitvorming.

Deze beslissingen zijn zelfs niet zo ‘speciaal’ of ‘doordacht’ als we denken. Op basis van Damasio’s theorie van sociale stempels stelt de sociaalpsycholoog Jonathan Haidt een ‘sociaal intuïtionistisch’ model voor, waarbij emoties en hun ‘automatisme’ – hun rol bij snelle, intuïtieve onbewuste beslissingen – in feite essentiëler zijn voor onze morele besluitvorming dan onze tragere, doelbewuste cognitie.⁵ Zijn opvatting is een dappere afwijzing van de traditionele rationalistische opvatting dat moraliteit een product is van bewust en verfijnd redeneren, dat vaak wordt beschouwd als het meest geavanceerde aspect van de menselijke ontwikkeling.⁶ Het sociaal intuïtionistisch model stelt dat moreel denken wordt beïnvloed door emoties en instincten en dat de rede pas achteraf onze door emoties gevoede beslissingen rationaliseert. Welbespraakt stelt Haidt het als volgt: ‘De emoties zijn feitelijk de baas in de tempel der moraliteit [...].

Moreel redeneren is in wezen slechts een dienaar die zich voordoet als hogepriester.⁷

Het idee dat emoties verantwoordelijk zijn voor onze ethische en morele posities is moeilijk te aanvaarden. Maar misschien maakt primatoloog Frans de Waal het wat gemakkelijker te begrijpen. De Waal kiest voor een bottum-upbenadering van het onderwerp en stelt dat de menselijke moraliteit voortkomt uit de hechtingssystemen die alle primaten en zoogdieren gemeen hebben.⁸ Dit mag geen verrassing heten aangezien de biologie in wezen economisch van aard is, en net als veel gecompliceerde processen lift ons moreel besef mee met bestaande zoogdierreacties. Gevoelens van goed en fout komen dan ook voort uit dezelfde aangeboren en automatische instincten die we in andere zoogdieren aantreffen. Ook die hebben doorgaans een voorkeur voor samenwerking en een neiging tot rechtvaardigheid en tot afkeuring van sociale overtredingen van soortgenoten.⁹

Zelfs zonder te beschikken over een vermogen tot ‘hogere redeneren’ nemen veel zoogdieren deel aan complexe interacties en houden ze zich aan een impliciet sociaal contract waarin emoties als woede, dankbaarheid, walging, jaloezie, vreugde en angst zijn opgenomen.¹⁰ Dieren vinden zelfs manieren om gedrag te corrigeren dat een schending vormt van sociale normen, zoals onrechtvaardigheid of een gebrek aan samenwerking.

Dit betekent niet dat emoties altijd aan het roer staan bij zulke beslissingen. Joshua D. Greene en anderen hebben gepleit voor een theorie van moraliteit die tweeledig is en betogen dat verschillende scenario’s invloed uitoefenen op de mate waarin emotie of cognitie een rol speelt.¹¹

In situaties die we als ‘persoonlijk’ ervaren – zoals iemand eigenhandig onder een lorrie duwen – worden in de hersenen de sociale/emotionele gebieden geactiveerd die ons het gevoel geven dat het verkeerd is om te doden, zelfs als het een hoger doel dient. Maar als een moreel dilemma niet als persoonlijk aanvoelt – iemand doden omwille van het hogere doel door simpelweg een hendel over te halen – worden de cognitieve gebieden van de hersenen geactiveerd en wordt het doden een kwestie van calculeren en daardoor gemakkelijker te rechtvaardigen.

Je vraagt je misschien af waarom dit onderzoek relevant is voor mantelzorgers met een partner of ouder die grof of boosaardig gedrag vertoont. Mantelzorgers zoals James kunnen je vertellen dat dergelijk gedrag van familieleden zeer persoonlijk voelt. Zoals we hebben gezien wordt ons sociaal redeneren meer ‘ingeschakeld’ en zien we het slechte gedrag van anderen meer als een morele inbreuk naarmate we ons nauwer met hen verbonden voelen. En hoe kunnen morele overtredingen van een dierbare niet persoonlijk voelen?

Om het dilemma van de mantelzorger volledig te begripen, moeten we eerst erkennen wat er gebeurt in de hersenen van de patiënt. Mensen met dementie zijn nog steeds in staat tot een zekere mate van moreel redeneren en zijn erg gevoelig voor de manier waarop ze volgens zichzelf zouden moeten worden behandeld. Ze voelen zich onbillijk bejegend als ze het idee hebben dat ze zijn veronachtzaamd, afgewezen of verlaten. James’ moeder veroordeelde hem bijvoorbeeld om zijn slechte gedrag, terwijl hij volgens de groep zelf geen moreel oordeel mocht vellen.

Anders gezegd, het onvermogen van James om de morele overtredingen van zijn moeder door de vingers te zien komt voort uit het ‘automatisme’ van Kahnemans snel-denkende systeem 1. James begrijpt misschien wel dat zijn moeder ziek is, maar conceptueel besef (systeem 2) kan niet altijd voorkomen dat hij kwaad wordt of een oordeel velst (systeem 1). Niettemin lijkt het redelijk om te vragen waarom James’ ‘gezonde’ hersenen, waarvan de uitvoerende functie niet is aangetast, niet in staat zijn beschuldigingen aan het adres van zijn moeder te onderdrukken. Het antwoord is dat het accepteren van een morele overtreding, zoals onrechtvaardigheid, veel zelfbeheersing vergt, en zelfbeheersing kent haar grenzen, zoals we hebben gezien.¹² Aangezien dementiepatiënten de ene onrechtvaardigheid op de andere stapelen, dragen mantelzorgers een ongelofelijk zware cognitieve last. In feite is James’ eigen vermogen tot zelfbeheersing ook aangetast.

We denken graag dat we het gedrag van anderen beoordelen op basis van hun mentale staat. Gedrag dat het resultaat is van een ongeluk of omstandigheden die buiten iemands controle liggen, moeten we uiteraard goed overdenken voordat we er een oordeel over vellen. Maar blijkbaar zijn mensen niet zo onbevooroordeeld. Als we vinden dat iemand over de schreef gaat, vellen we eerst een oordeel. Met andere woorden, we hebben automatisch de neiging om opzet te zien in moreel problematisch gedrag, wat de oorzaak ervan ook is.¹³ Is het dan niet oneerlijk dat we van mantelzorgers verwachten dat ze geen opzet zien in het gedrag dat hen frustrert?

In het geval van James reageerden de groepsleden sim-

pelweg op een manier die ze als redelijk beschouwden: je kunt mensen niet de schuld geven van hun gedrag als dat door een ziekte wordt beïnvloed. Zonder het te weten namen de leden stelling in een oud filosofisch debat over determinisme en morele verantwoordelijkheid. Intuïtief namen ze de ‘incompatibilistische’ positie in, die zegt dat je mensen die in een deterministische wereld leven niet moreel verantwoordelijk kunt houden voor hun gedrag.¹⁴ De ‘compatibilistische’ positie, die onbedoeld door James werd ingenomen, betoogt dat vrije wil en morele verantwoordelijkheid gescheiden zijn en dat de afwezigheid van vrije wil ons niet vrijpleit van schuld. Hoewel dementiestoornissen niet per se een deterministische wereld voor de patiënt creëren, kunnen ze wel invloed uitoefenen op het gedrag van een patiënt.¹⁵ Dat is de reden waarom de incompatibilistische positie logischer lijkt. Niettemin blijven veel mantelzorgers zoals James patiënten de schuld geven van gedrag dat ze niet onder controle hebben.

Een experiment van de filosofen Shaun Nichols en Joshua Knobe werpt meer licht op de reden waarom de groep en James er verschillende opvattingen op nahielden. Nichols en Knobe ontwierpen twee hypothetische scenario’s die onze intuïtie over morele verantwoordelijkheid toetsen.¹⁶ In de eerste, ‘abstracte’ situatie lasen proefpersonen een tekst over een wereld waarin de keuzes van mensen vooraf bepaald waren. Toen ze de vraag kregen voorgelegd of bewoners van die wereld moreel verantwoordelijk gehouden moesten worden voor hun gedrag, namen de proefpersonen vrijwel unaniem de incompatibilistische positie in en antwoordden: ‘Nee.’

Vervolgens kregen proefpersonen een ‘concreet’ scenario voorgelegd, waarin ze zich dezelfde deterministische wereld moesten voorstellen. In dit scenario kwam een man voor die Bill heette. Bill was dolverliefd geworden op zijn secretaresse en was tot de conclusie gekomen dat zijn vrouw en drie kinderen zijn geluk in de weg stonden. Daarom stak hij zijn huis in brand in de wetenschap dat zijn gezin in dit inferno zou omkomen. Hoewel Bill in een deterministische wereld leefde, vonden proefpersonen hem moreel verantwoordelijk voor wat hij had gedaan en veroordeelden hem.

Met het eerste scenario in gedachten kunnen we gemakkelijk de reactie van de groep op James begrijpen. Zijn moeder was per slot van rekening een abstractie, een oudere kwetsbare vrouw die in een universum leefde waarin de vrije keuze door alzheimer was beperkt. Maar voor James was zijn moeder zo ‘concreet’ als maar mogelijk was, zodat hij uiteraard de compatibilistische positie innam en haar verantwoordelijk hield.

De les die we kunnen trekken uit de twee scenario’s van Nichols en Knobe is dat morele verantwoordelijkheid minder bepaald wordt door de vraag in hoeverre gedrag van tevoren vastligt, en meer door ons gevoel over dat gedrag. En omdat emoties zo’n essentiële, zij het onvrijwillige rol in onze morele oordelen spelen, zullen we mensen veel gemakkelijker beschuldigen en straffen als ze ons emotioneel provoceren. En wie is beter in staat ons emotioneel te provoceren dan familie?

Op grond van dit en andere onderzoeken had ik graag gezien dat de groep meer begrip had getoond voor de

berg die James' hersenen moesten beklimmen. Maar zou dat werkelijk hun opvatting hebben veranderd? Volgens de filosoof Adina Roskies zullen ontwikkelingen in de neurowetenschap en onze steeds mechanistischer kijk op de hersenen waarschijnlijk geen invloed uitoefenen op onze morele opvattingen.¹⁷ Expliciete kennis van de werking van de hersenen is niet opgewassen tegen hun intuïties, en enkele van onze krachtigste intuïties betreffen het geloof in de vrije wil en morele verantwoordelijkheid. In eerste instantie lijkt dit misschien ontmoedigend. Zijn we voor altijd gedoemd om mensen de schuld te geven, vooral degenen die ons na staan, ongeacht de redenen voor hun gedrag?

In *The Ethical Brain* plaatst Michael Gazzaniga ons instinct om anderen verantwoordelijk te houden in een ander licht. In tegenstelling tot de vrije wil, zo betoogt Gazzaniga, bestaat morele verantwoordelijkheid niet in de hersenen; ze bevindt zich tussen mensen, tussen geesten.¹⁸ Het is een gemeenschappelijk kenmerk dat in de samenleving is ingebakken. Morele verantwoordelijkheid heeft dan ook niet simpelweg als doel om schuld toe te kennen. Verantwoordelijkheid is een verwachting die we van andere geesten hebben; ze kent andere geesten waarde toe terwijl ze wederkerigheid cultiveert. Zoals we in hoofdstuk 5 hebben gezien, associëren we de 'werkelijke' aard van mensen met hun morele kern. Als we iemand niet langer als moreel verantwoordelijk zien, hebben we de neiging die persoon minder als mens te beschouwen.

Deze dehumanisering is natuurlijk ook een van de hoofddoelen van propaganda. Paul Bloom stelt dat propaganda wordt ingezet om bepaalde mensen hun more-

le waarde te ontnemen, waardoor het eenvoudiger wordt hen terzijde te schuiven en uit de weg te ruimen.¹⁹ In racistisch en antisemitisch propagandamateriaal zie je van oudsher dan ook vaak mensen afgebeeld met verwrongen gelaatstrekken, bedoeld om hun een wreed of dierlijk uiterlijk te geven en daarmee de walging van anderen op te roepen.²⁰ Walging is volgens Bloom strategisch gezien veel effectiever dan haat, omdat ze inspeelt op intuïties van geest en lichaam, waardoor wij een andere mens als een ding gaan zien, en niet als een persoon met een geest. Propaganda omzeilt de sociale/emotionele gebieden van de hersenen die ons helpen morele verantwoordelijkheid te voelen tegenover andere geesten. Zonder deze neurale activering voelen we geen emotionele pijn als we iemand persoonlijk aanvallen.

Als we andere geesten niet langer als moreel verantwoordelijk beschouwen, lopen we het risico dat we hen dehumaniseren. Maar een punt dat mijn steungroep miste, en dat ik aanvankelijk ook miste, was dat James' aandrang om zijn moeder de schuld te blijven geven een manier was om haar morele statuur opnieuw te bevestigen.²¹ Hij wilde dat zijn moeder een gewone tegenstander bleef, een vrouw die wist wat ze deed. Als hij met minder genoeg zou nemen, als hij zou accepteren dat ze niet langer moreel verantwoordelijk was, zou hij feitelijk vaarwel zeggen tegen wie zij was. Dus op het moment dat James zijn moeder de schuld gaf van een of andere ergernis, probeerde hij haar juist wanhopig vast te houden.

Maar waarom is het zo dat je iemand automatisch beschuldigt als je aan hem of haar wilt vasthouden? Ook nu weer is de reden daarvoor waarschijnlijk geworteld in de

intuïtie dat mensen diep vanbinnen ‘goed’ zijn.²² En dan bedoel ik niet alleen de mensen met wie we een band voelen maar ook de mensen met wie we het volkomen oneens zijn. En aangezien we allemaal onze eigen waarden als uitgangspunt nemen voor wat ‘goed’ is, kon James maar moeilijk het idee opgeven dat zijn moeder uiteindelijk zijn waarde zou gaan inzien. Zijn boze eis dat ze zijn bekommernis zou erkennen, maskeerde niet alleen zijn kwetsbaarheid, maar bevatte ook een klein beetje hoop dat hij op een dag de ‘ware’ haar zou bereiken. Het was een bittere, wrevelige hoop, maar niettemin hoop. En wie zijn wij om voor James te beslissen wanneer hij die hoop moet laten varen?

Een groot onrecht dat kleeft aan dementiestoornissen is dat mantelzorgers het impliciete morele contract moeten opzeggen dat bestaat tussen de patiënt en henzelf. Op een bepaald punt tijdens het verloop van de ziekte wordt het oordeel van de patiënt onbetrouwbaar. Dit plaatst mantelzorgers in een onhoudbare positie: om voor hun patiënt te zorgen moeten ze beslissingen voor hem of haar nemen, waarmee ze een streep halen door de morele context die ze ooit deelden.

Een mantelzorger die ik Lila zal noemen getuigde van deze ethische spanning. Lila kwam naar me toe in verband met haar beste vriend, Phillip. Ze waren therapeuten die een praktijk deelden aan de Upper West Side van Manhattan. Phillip was vijftien jaar ouder dan Lila en ze beschouwde hem als een vriend en mentor. Vlak nadat hij vijfenzestig was geworden, begon Lila tekenen van beginnende tot licht gevorderde alzheimer te signaleren. Toen

ze vriendelijk haar zorgen uitte, schoof Phillip die terzijde en weigerde zijn praktijk in te krimpen. Dit verontrustte en ontgoochelde haar. Ze vond het onethisch dat hij in deze toestand patiënten behandelde. Ze wist natuurlijk dat ontkenning vaak onderdeel van de ziekte was, maar dat maakte het voor haar niet gemakkelijker zijn besluit te accepteren.

Hoewel Phillips aftakeling duidelijk was, kon Lila zichzelf er niet van overtuigen dat alzheimer ook zijn morele code had aangetast. Ze vertelde me dat ze er zeker van was dat ‘Phillip de eerste zou zijn om te zeggen dat een therapeut moet weten wanneer zijn emotionele behoeften een hindernis vormen voor het welzijn van de patiënt’. Maar ze kon zich er niet toe zetten om in te grijpen. Zeker, ze voelde een ethische verplichting tegenover zowel Phillip als zijn patiënten, maar iets hield haar tegen. Zo bleef een groot deel van Phillips klinische oordeel intact, evenals zijn gevoel voor goed en kwaad. Hij was zelfs nog steeds in staat Lila klinisch verstandig advies te geven over haar eigen patiënten.

Toen Lila me dit had verteld, legde ik uit dat dit soort expertise nog lange tijd intact kan blijven en verrassend genuanceerd kan zijn. Met andere woorden, ze moest zich niet voor de gek laten houden door de klinische vermogens van haar vriend. Maar hoe kon ze hem laten stoppen, vroeg ze zich af. We bespraken of ze misschien een leugentje om bestwil zou kunnen vertellen. Ze zou kunnen doen alsof Phillips kantoor ontsmet moest worden, wat betekende dat hij een poosje zijn patiënten niet meer zou kunnen zien; misschien zou hij in die tijd zijn belangstelling voor zijn beroep verliezen. Maar Lila voelde zich

daar niet prettig bij. Niet alleen zouden ze daarmee verhinderen dat hij de relaties met zijn patiënten goed kon afsluiten, maar het zou ook het feit negeren dat hij een probleem had.

Ik begreep haar ongemak. Phillip was nog steeds een psycholoog die ze bewonderde, en als ze zou liegen, zou ze hem het recht ontzeggen om over zijn eigen carrière te beslissen. Door dit recht weg te nemen zou zij, om met Gazzaniga te spreken, ook zijn ‘morele status wegemen’.²³

Wanneer moeten we dan accepteren dat een ouder, partner of vriend niet langer moreel verantwoordelijk is – dat iemand niet langer een persoon is van wie we zeker weten dat hij of zij het juiste doet? Het is een ethisch dilemma dat mantelzorgers plaagt en dat in veel gevallen verklaart waarom ze te lang wachten voordat ze patiënten niet meer laten autorijden, een volgendertje plaatsen of een zorgverlener in huis halen. Veiligheid is natuurlijk belangrijk, maar dat geldt ook voor iemands integriteit, die gekoppeld is aan een gevoel van autonomie. Maar bij deze ziekte is er zelden een duidelijke scheidslijn tussen goed en fout; er zijn alleen compromissen. Zelfs als we weten dat onze beslissingen het beste voor onze patiënt zijn, vóelt het als een morele inbreuk als we hem of haar het recht ontnemen om te kiezen zolang we nog een essentieel moreel zelf blijven zien.

Toen Lila eindelijk het onderwerp bij Phillip ter sprake bracht, hoopte ze natuurlijk dat hij zijn activiteiten als psycholoog zou terugschroeven. Maar haar goede bedoelingen leidden alleen maar tot een gigantische uitbarsting, die hen allebei uit het lood sloeg. Ze zat in een moeilijke

positie. Had ze enig recht om een morele beslissing voor Phillip te nemen zolang hij nog in staat was tot moreel redeneren? Aan de andere kant moest ze het welzijn van Phillips patiënten meewegen. Ontkenning of angst voor conflicten is niet de enige reden waarom mantelzorgers zulke beslissingen uitstellen. Dit soort aarzeling maakt deel uit van de tweeslachtigheid die mensen voelen als ze iemands morele status wegnemen.

‘Hij verdiende het om de waarheid te horen,’ zei ze tijdens ons tweede gesprek.

Ik knikte, maar ik vroeg me automatisch af wie in deze specifieke situatie eigenlijk de waarheid moest horen.

‘Als ik Phillip was, zou ik het willen weten,’ stelde ze. ‘Hoeveel pijn het ook doet, ik moet de waarheid weten.’

Hoewel ik het zelf niet verstandig vond om Phillip met de omvang van zijn cognitieve aftakeling te confronteren, kon ik het haar niet kwalijk nemen. Zoals we weten, begint empathie vaak bij onszelf. We behandelen mensen zoals we zelf behandeld willen worden, en Lila’s gevoelens over Phillip waren uiteraard gekoppeld aan haar eigen realiteitszin: ze nam aan dat hij nodig had wat zijzelf nodig meende te hebben.

Uiteindelijk zou Lila Phillip niet langer als een verantwoordelijke morele persoon beschouwen. Maar daar zou ze zelf achter moeten komen. Niets van wat ik zei kon haar op andere gedachten brengen, en waarom ook? Na verloop van tijd zou Phillip überhaupt geen collega meer zijn en iemand worden met een aftakelende geest. En Lila zou hun relatie opnieuw moet definiëren, haar verwachtingen bijstellen en leren leven in zijn wereld, en niet meer in de wereld die ze vroeger deelden.

Ik wist dat dit zou gebeuren omdat ik het vaak genoeg in mijn groepen had gezien. Niet iedereen bereikt dat punt gemakkelijk of snel of volledig. Steungroepen zijn niet effectief doordat ze informatie geven, maar doordat ze mantelzorgers de ruimte bieden om te voelen wat ze voelen, of het nu woede, angst of verdriet is. Leden getuigen van de onmogelijke beslissingen die ze moeten nemen en geven elkaar de emotionele steun – en de toestemming – om die te nemen. In zekere zin wordt de groep een plaatsvervanger van de persoon die door de mantelzorger wordt verzorgd en langzaam wordt verloren. En zo bieden leden elkaar de mogelijkheid om morele besluiten te nemen mét in plaats van vóór anderen.