

# DEMENTIE EN HET LEVENSVERRHAAL

## *De balans tussen verleden en heden*

*Maartje Schermer<sup>1</sup>*

**SUMMARY** – This paper discusses the role of the life-story or narrative in the care for demented elderly. A dilemma in dementia care is whether caregivers should follow the former wishes or values of a patient, or should attend to his present wishes and needs. This dilemma is encountered both in case of advance directives concerning life-and-death decisions, and in everyday care. According to a narrative view, respect for persons requires caregivers to try to ‘continue’ the patient’s life-story after the patient has lost the ability to do so himself. Though this view encounters a few problems, it is argued that careful interpretation of a patient’s life story can indeed help to direct and guide care. However, when this leads to actual suffering or pain for the demented patient, former wishes or values as they are derived from the life-story, or even as laid down in an advance directive, should not prevail.

## **Inleiding**

Deze bijdrage gaat over ‘het goede leven’ voor dementerenden. Dat lijkt wellicht een contradictio in terminis, want vanuit welke visie op het goede leven je het ook bekijkt, dat dementie niet iets is wat bijdraagt aan een ‘goed leven’ lijkt duidelijk. Als we het zelf voor het zeggen hadden zouden we niet dement willen worden, en de medische wetenschap doet verwoede pogingen om dementie te genezen, dan wel te voorkomen. Voorlopig blijft de belangrijkste oorzaak van dementie onder ouderen, de ziekte van Alzheimer, echter ongeneeslijk.

Hoe kan voor mensen met dementie het leven toch zo goed mogelijk gemaakt worden? Dat is een relevante vraag, omdat het antwoord richting kan geven aan de zorg die aan deze mensen gegeven wordt. Dementerenden weten zelf deels niet meer wat ‘goed’ voor hen is, zij kunnen het deels niet meer aangeven, en zij kunnen ook nog maar weinig zelf organiseren of tot stand brengen. De invulling van wat een zo goed mogelijk leven is, zal dus van anderen moeten komen, evenals de uitvoering van activiteiten en handelingen die het leven goed maken. In zorginstellingen, zoals verpleeg- of verzorgingshuizen, is de vraag hoe het leven voor de bewoners zo goed mogelijk kan worden gemaakt dan ook urgent.

In de praktijk van institutionele zorg voor dementerenden wordt in toenemende mate belang gehecht aan kennis van het levensverhaal van de patiënt als voorwaarde voor het geven van goede zorg. Zo wordt bij opname in een verpleeghuis gevraagd naar de biografie van de patiënt, en wordt in sommige verpleeghuizen gewerkt met een zogenaamd ‘levensloopboek’ waarin bijvoorbeeld foto’s van de patiënt van vroeger zijn opgenomen. Ook in zorgvisies van verpleeghuizen wordt aandacht gevraagd voor de levens-

<sup>1</sup> De auteur is arts en ethicus en verbonden aan de Universiteit van Amsterdam.

loop en levensgeschiedenis van de bewoners. In de medisch-ethische literatuur vallen tegelijkertijd steeds vaker termen als ‘narratieve benadering’ of ‘narratief perspectief’ te beluisteren, en is zelfs gepleit voor het ‘continueren van het levensverhaal’ van demente patiënten.

In dit artikel wil ik onderzoeken welke betekenis het levensverhaal precies heeft, en wat kennis van het levensverhaal bij kan dragen aan goede zorg voor demente patiënten. De verhouding tussen vroegere wensen en opvattingen van demente patiënten, en hun huidige wensen of behoeften vormt daarbij de rode draad.

## 1. Het dilemma van vroegere waarden versus huidige wensen

De vraag of vastgehouden moet worden aan de vroegere opvattingen, wensen en waarden van patiënten, of dat uitgegaan moet worden van diens huidige wensen en behoeften, is in de zorg voor demente patiënten vaak een dilemma. Waarmee wordt iemands welzijn het best gediend, met zorg die aansluit bij de levensvisie die de persoon in kwestie altijd had, óf met zorg die aansluit bij de actuele verlangens en noden? In veel gevallen is hier natuurlijk geen sprake van een tegenstelling, maar zo’n tegenstelling kan in sommige omstandigheden wel ontstaan.

Neem bijvoorbeeld meneer Pietersen, wiens moeder aan dementie is overleden, en die zelf een wilsverklaring opstelt waarin hij vastlegt dat hij indien hij ooit dement mocht worden geen levensverlengende behandelingen wil ondergaan. In zijn visie is dementie een mensonterende aandoening, die gepaard gaat met ontluistering, lijden en verlies van waardigheid. Hij wil dit voor zichzelf voorkomen – op die manier wil hij niet leven, en in ieder geval vindt hij het geen leven dat verder gerekt zou moeten worden.

Jaren later wordt deze meneer Pietersen opgenomen in een verpleeghuis. Hij is, zoals hij vreesde, dement geworden. Hij lijkt daar echter, van buiten af gezien, niet zo onder te lijden als hij ooit voorzag. Hij zit meestal rustig in zijn stoel, laat zich gewillig in en uit bed, in en uit de douche en op en van het toilet helpen. Hij klievert en knoeit vreselijk bij het eten, maar het lijkt hem goed te smaken. Als meneer Pietersen op een dag een levensbedreigende longontsteking krijgt staat de behandelende arts voor een dilemma: moet hij de vroegere wensen van deze man respecteren en afzien van behandeling, of moet hij toch levensverlengend handelen?

Dit probleem met wilsverklaringen (ook wel levenstestamenten genoemd) is bekend. De tegenstelling tussen vroegere wensen en huidige behoeften is hier duidelijk. Onduidelijk is, hoe de vraag naar de kwaliteit van het leven van meneer Pietersen beoordeeld moet worden – vanuit het perspectief dat hij altijd had, en dat hij ook vast heeft gelegd in zijn wilsverklaring? Of vanuit zijn perspectief nu, vanuit een situatie waarin hij zijn leven over het algemeen als redelijk prettig lijkt te ervaren en in ieder geval nooit aan geeft liever dood te willen?

Dit dilemma speelt niet alleen in de - in Nederland relatief zeldzame - gevallen waarin iemand zijn wensen ten aanzien van (afzien van) medische behandeling in een levenstestament heeft vastgelegd. Het speelt ook in de dagelijkse zorgverlening, waarin vroegere opvattingen en waarden van dementiepatiënten haaks kunnen staan op wat zij nu

willen of nodig lijken te hebben. Neem bijvoorbeeld een demente dame, die vroeger uitermate precies was op haar uiterlijke verschijning en er veel belang aan hechtte een keurige en nette indruk te maken, maar die nu meestal niet aangekleed wil worden, bang is voor de douche en persé niet wil dat anderen haar haren kammen. Moet zij volgens haar vroegere waardepatroon behandeld worden, ook al verzet zij zich nu tegen allerlei handelingen die dat mogelijk maken?

## 2. Dworkin en Dresser

Ten aanzien van het bovengeschetste dilemma, vroegere of huidige wensen en waarden, bestaan grofweg twee visies. In de eerste visie wordt aan de vroegere persoon en diens wensen voorrang gegeven boven de huidige wensen of behoeften, in de tweede visie wordt juist de nadruk gelegd op de wensen en behoeften van de patiënt in diens huidige situatie.

De eerste visie wordt vertegenwoordigd door Ronald Dworkin, die het dilemma van de wilsverklaring uitvoerig heeft besproken in zijn boek *Life's dominion*. (Dworkin, 1993) Dworkin verdedigt daar het vasthouden aan de wensen en opvattingen van de patiënt zoals die ze ooit in een wilsverklaring heeft neergelegd op grond van twee argumenten. In de eerste plaats vereist volgens Dworkin respect voor autonomie dat de voormalige wensen van de inmiddels demente patiënt worden gevolgd. Het recht op autonomie is volgens Dworkins 'integriteits-visie' gebaseerd op het vermogen dat erdoor wordt beschermd: het vermogen om het eigen karakter, de eigen waarden, *commitments*, overtuigingen en belangen tot uitdrukking te brengen in het leven dat men leidt. Wanneer men, zoals in gevorderde stadia van dementie, dit vermogen heeft verloren, is er ook geen basis meer voor een recht op autonomie. Er kan dan echter wel sprake zijn van 'precedente autonomie'. Men kan belangrijke wensen of keuzen ten aanzien van het eigen leven vast laten leggen voor een moment in de toekomst waarop men deze, om wat voor reden dan ook, zelf niet meer tot uitdrukking of uitvoering zal kunnen brengen. Hierdoor is het mogelijk om het eigen leven vorm te blijven geven, en om de eigen persoonlijkheid tot uitdrukking te blijven brengen. Juist omdat het recht op autonomie dient om de integriteit van de persoon te beschermen, is precedente autonomie volgens Dworkin belangrijk, en dienen vroegere wensen gerespecteerd te worden.

Dworkins tweede argument gaat uit van de belangen van de dementerende en diens recht om goed behandeld te worden. Hoewel er schijnbaar een conflict kan bestaan tussen de vroegere wensen van een demente patiënt en diens huidige belangen, betwijfelt Dworkin of er hier wel écht sprake kan zijn van een tegenstelling. Wat maakt eigenlijk iemands 'beste belang' uit? In zijn argumentatie maakt Dworkin een onderscheid tussen twee typen belangen: *experiential interests* ofwel ervaringsbelangen en *critical interests* ofwel kritische belangen. De eerste hebben betrekking op het hebben van bepaalde (prettige) ervaringen, terwijl de tweede betrekking hebben op zaken die een leven waarde en betekenis geven, dingen die bepalen of een leven 'geslaagd' genoemd kan worden. Kritische belangen hebben te maken met overtuigingen omtrent de dingen die 'ertoe doen' in het leven, dingen die in hoge mate de waarde en kwaliteit van een leven bepalen, en een leven betekenis geven. Dit hangt samen met de levensplannen, de

waarden en doelen die mensen er op nahouden, de keuzes die mensen maken en de persoonlijke identiteit die ze daarmee vormen en tot uitdrukking brengen.

Volgens Dworkin zijn kritische belangen fundamenteeler, meer waardevol, dan ervaringsbelangen. Kritische belangen hangen immers nauw samen met de persoonlijke identiteit, integriteit en waardigheid van mensen. Wat menselijk leven speciaal maakt en onderscheidt zijn niet de ervaringsbelangen – ook een dier heeft ervaringen van plezier of genot, en kan dergelijke ervaringen najagen – maar het vermogen om kritische belangen te vormen en in het eigen leven tot uitdrukking te brengen. Het vermogen tot het vormen en vervullen van kritische belangen is typisch menselijk en hangt zeer nauw samen met ons vermogen tot ‘persoon-zijn’. Bovendien is het typische van kritische belangen dat we ze zelf van dusdanig belang vinden, dat we er vaak ervaringsbelangen voor op zullen offeren. Het kritische belang dat ik hecht aan het goed opvoeden en verzorgen van mijn kinderen, gaat soms ten koste van directe plezierige ervaringen; het opbouwen van een bloeiend bedrijf of maken van een kunstwerk kost bloed, zweet en tranen. Juist de bereidheid er plezierige dingen voor opzij te zetten of uit te stellen is typerend voor kritische belangen.

Er kan dus, volgens Dworkin, zeker sprake zijn van een conflict tussen de actuele ervaringsbelangen van een demente persoon en zijn vroegere wensen, maar niet van een conflict tussen de kritische belangen van die persoon en zijn vroegere weloverwogen wensen ten aanzien van zijn leven. In tegendeel, de wensen en keuzes die men in een levenstestament laat vastleggen geven juist uitdrukking aan de eigen kritische belangen zoals men die zelf ziet, en uitvoering van deze wensen is dus bevorderlijk voor het welzijn.

Een van de belangrijkste critici van Dworkin op dit punt is Rebecca Dresser; zij vertegenwoordigt de tweede visie op het bovenbeschreven dilemma. (Dresser, 1995) Haar kritiek richt zich, naast een heleboel praktische bezwaren tegen het gebruik van wilsverklaringen, op de principiële vraag of degene die ooit een levenstestament schreef, wel *dezelfde persoon* is als degene die nu dement is, degene waarop het levenstestament verondersteld wordt van toepassing te zijn. Volgens Dresser is dat niet het geval. Zij stelt dat het geheugenverlies en andere psychologische veranderingen waarmee dementie gepaard gaat zo groot kunnen zijn dat er sprake kan zijn van een ‘nieuw persoon’, die niet of nauwelijks méér te maken heeft met de ‘vroegere’ persoon dan een willekeurige voorbijganger. Dresser baseert zich hierbij op een Parfitiaanse opvatting van persoonlijke identiteit, waarin psychologische continuïteit en verbondenheid centraal staan. Personen zijn in deze visie opeenvolgingen van elkaar overlappende mentale of psychische toestanden, dat wil zeggen herinneringen, verwachtingen, verlangens, opvattingen etc. Zolang er voldoende continuïteit is tussen de opeenvolgende mentale toestanden, kan van ‘dezelfde’ persoon worden gesproken, maar als de discontinuïteit te groot wordt – zoals volgens Dresser bij dementie het geval kan zijn – houdt de ene persoon op te bestaan en komt er een nieuw persoon in zijn plaats.

Indien de kritiek van Dresser houdbaar is tast ze op twee manieren de geldigheid van wilsverklaringen aan. In de eerste plaats worden het beroep op persoonlijke autonomie en het recht op zelfbeschikking onderuit gehaald, aangezien deze natuurlijk alleen gelden voor de persoon zelf. Als niet meer van dezelfde persoon kan worden gesproken, wordt ook onduidelijk waar de autoriteit van een wilsverklaring of levenstestament op berust. Van precedente autonomie kan dan geen sprake zijn.

Ten tweede wordt ook onduidelijk of uit het levenstestament nog wel iets valt af te leiden ten aanzien van het welzijn van de demente persoon in kwestie. Als dit niet meer dezelfde persoon is als degene die het levenstestament schreef, dan kan ook niet gezegd worden dat de opvattingen over het goede leven die daarin verwoord zijn opgaan voor de huidige persoon, de demente patiënt.

Dresser pleit er dan ook voor niet de vroegere waarden of wensen die in een wilsverklaring zijn vastgelegd te respecteren, maar uit te gaan van de wensen van de dementerende zoals die nu is. Het beroep op vroegere waarden, precedente autonomie en persoonlijke integriteit leidt volgens haar de aandacht af van diegene waar het eigenlijk om gaat, de demente persoon met haar actuele verlangens en behoeften. Het gaat volgens Dresser veel te ver om een tevreden, misschien zelfs gelukkige dementerende te laten overlijden aan een longontsteking vanwege een wilsverklaring die ooit door 'iemand anders' is opgesteld.

De Dworkiniaanse visie is, deels in reactie op Dressers kritiek, door diverse auteurs aangevuld en uitgewerkt in de richting van een 'narratief perspectief'. Een belangrijk punt van het narratieve perspectief is dat het zich verzet tegen de reductionistische opvatting van persoonlijke identiteit zoals die door Dresser (en Parfit) verdedigd wordt. In plaats daarvan wordt gepleit voor een narratieve visie op persoonlijke identiteit. Hoewel ik van mening ben dat een narratieve visie op persoonlijke identiteit adequater is dan de reductionistische visie, zijn er bij de praktische toepassing van de narratieve visie wel enkele kanttekeningen te plaatsen. Voordat ik die bespreek zal ik echter eerst kort het narratieve perspectief introduceren.

### 3. Narratief perspectief

Volgens Ben Rich, die het Dworkiniaanse standpunt in narratieve termen verdedigt, wordt iemand die lijdt aan dementie niet zozeer een *ander* persoon, zoals Dresser beweert, maar houdt zij op een *persoon* te zijn. (Rich, 1997) Mensen zijn volgens hem niet altijd, gedurende hun hele leven een 'persoon'; ze voldoen niet altijd aan de criteria van rationaliteit, continuïteit, zelf-bewustzijn en betrokkenheid op het zelf die Rich aanlegt voor persoon-zijn. De laatste stadia van dementie betitelt Rich als de post-persoon fase van iemands leven, net zoals hij de kindertijd beschouwt als een pre-persoon fase. Het leven als geheel is echter nog steeds het leven van de persoon omdat door diens levensverhaal de verschillende fasen met elkaar worden verbonden. De continuïteit van identiteit wordt dus niet gevormd door identieke of overlappende mentale toestanden, maar door het levensverhaal dat, alle stadia, ontwikkelingen en veranderingen ten spijt, het leven tot een geheel maakt.

Aansluitend bij Dworkins concept van kritische belangen stelt Rich dat een persoon haar leven vorm moet kunnen geven op een wijze die in overeenstemming is met haar kritische belangen, en dat zij haar kritische belangen tot uiting moet kunnen brengen in het leven dat zij leidt, ook haar leven in de post-persoon fase. Als auteur van het eigen leven moet de persoon ook dat laatste hoofdstuk kunnen afronden op de manier die haar passend dunkt.

Ook Mark Kuczewski bepleit een narratief concept van het zelf. (Kuczewski, 1994; 1999) Het levensverhaal verbindt volgens hem de verschillende delen van het leven met

elkaar, en is constituerend voor de persoonlijke identiteit. Dit levensverhaal reikt verder dan het individuele bewustzijn – ook als ik het bewustzijn verloren heb, bestaat mijn verhaal voort in de herinnering van anderen en in institutionele arrangementen. Ook iemand die diep dement is geraakt is nog steeds dezelfde omdat anderen hem als zodanig herkennen en benoemen. De laatste levensfase kan volgens Kuczewski gezien worden als het laatste hoofdstuk van het levensverhaal en verdient als zodanig aan te sluiten bij het verhaal dat eraan vooraf is gegaan.

Tenslotte heeft ook Jeffrey Blustein gepleit voor het ‘continueren van het levensverhaal’ van dementerenden door degenen die zorg voor hen dragen. (Blustein, 1999) Dege- nen die beslissingen nemen voor of over de demente patiënt moeten, ook als er geen wilsverklaring is, optreden als ‘voortzitters’ van het levensverhaal van degene die zijn narratieve capaciteiten heeft verloren. Volgens Blustein is de zelf-conceptie van mensen narratief van vorm; het antwoord op de vraag ‘wie ben ik’ neemt eerder de vorm aan van een verhaal dan van een lijst kenmerken of eigenschappen. Omdat personen een belang hebben in de integriteit van hun levensverhaal, hun zelf-narratief, dient dit levensverhaal gecontinueerd te worden, ook nadat de narratieve vermogens van de per- soon in kwestie verloren zijn gegaan. Kennis van kenmerken en waarden van de per- soon is daarbij wel van belang, maar het gaat toch primair om het op coherente wijze voorzetten van het levensverhaal want: “*what makes the patient who she is isn’t her values and traits but her story.*” (Blustein, 1999: 23)

#### 4. Het levensverhaal als leidraad?

De reden dat iemands levensverhaal ook in de post-persoon fase voortgezet moet wor- den ligt volgens het narratieve perspectief in respect voor de persoon. Dit respect voor personen komt in grote lijnen overeen met Dworkin’s respect voor (het vermogen tot) autonomie. Volgens Blustein houdt ‘iemand als persoon behandelen’ in dat de zelf- conceptie van de ander gerespecteerd dient te worden, zélf als die ander zijn narratieve vermogens, en dus zijn zelf-conceptie, verloren heeft. Uit respect voor ‘persoon-zijn’ moet je dus iemand als persoon blijven behandelen, ook als hij dat niet meer is<sup>2</sup>. Ik vind dit geen onzinnige gedachte, al denk ik dat het vooral iets zegt over het (extreem) grote belang dat wij in onze cultuur toekennen aan ‘persoon-zijn’ en in veel mindere mate over wat goed is voor iemand die dement is. Blijkbaar is persoon-zijn, een zelf-concep- tie en persoonlijke identiteit hebben dusdanig belangrijk dat wij dat voort willen zetten en vast willen houden, ook (of juist) als het feitelijk verloren dreigt te gaan. Het verlie- zen van de persoonlijke identiteit wordt dan ook vaak als het meest bedreigende en meest pijnlijke aspect van dementie gezien<sup>3</sup>.

<sup>2</sup> Het is mijns inziens ook de vraag of persoon-zijn wel zo strikt gedefinieerd kan worden aan de hand van bepaalde eigenschappen (zoals bijvoorbeeld Rich doet). Persoon-zijn heeft ook een relationeel aspect. Het is ook een kwestie van hoe anderen je behandelen (al dan niet ‘als persoon’) en zich tot je verhouden.

<sup>3</sup> Of deze grote nadruk op persoon-zijn goed of slecht is is wellicht een onbeantwoorbare vraag - het is immers een vraag die raakt aan het morele kader zélf, waarbinnen wij over goed en kwaad spreken. Het is wel een vraag die in zorg voor dementerenden (evenals in zorg voor verstandelijk gehandicapten) wordt opgeroepen, maar het voert hier te ver om daar dieper op in te gaan. Zie ook (Post, 1995)

Of het ook werkelijk in het belang is van de persoon (die er in de post-persoon fase eigenlijk niet meer is) dat zijn levensverhaal wordt voortgezet, valt te betwijfelen. Het draait hier vooral om de vraag of je van mening bent dat iemand belangen kan hebben, of in zijn belangen geschaad kan worden terwijl hij er niet meer is. Dit punt is vergelijkbaar met een probleem dat speelt bij preferentietheorieën van persoonlijk welzijn, namelijk de vraag of mensen de vervulling van hun preferenties bewust mee moeten maken, of dat ook bijvoorbeeld het in vervulling gaan van preferenties na de dood bij kan dragen aan welzijn. De opvattingen hierover zijn zeer verdeeld en lijken vooral te berusten op sterke intuïties: *“The issue of whether posthumously satisfied desires can benefit their erstwhile holders is a hotly debated one. Some people find it just obvious that the dead can be neither benefited nor harmed, while others find it equally obvious that lives are capable of retroactive prudential improvement.”* (Sumner, 1996: 127)

Een belang dat in het narratieve perspectief niet genoemd wordt, maar mijns inziens wel een rol speelt is dat van de familie, vrienden en andere naasten van de demente patiënt, die in zekere zin al de ‘nabestaanden’ zijn. Deze ‘nabestaanden’, degenen die het levensverhaal van de patiënt proberen te continueren, hebben daar ook zelf een belang bij. Enerzijds kunnen zij op deze manier respect tonen voor de persoon die iemand was; anderzijds kunnen zij proberen op die manier iets van die persoon vast te houden. Als familieleden, vrienden of verzorgenden het prettiger of beter hanteerbaar vinden om iemands identiteit zoveel mogelijk in stand te houden door ‘in zijn geest’ te handelen dan is daar niets mis mee. Ik betwijfel zoals gezegd wel of dit nog de belangen dient van de persoon in kwestie, als die er immers ‘niet meer is’.

Deze vraag wordt natuurlijk pas werkelijk urgent op het moment dat de veronderstelde belangen van de vroegere persoon ingaan tegen de actuele belangen van de post-persoon; ik kom hier later nog op terug.

Respect voor personen en in mindere mate het belang van familie en vrienden zijn legitieme en begrijpelijke argumenten voor het ‘voortzetten van het levensverhaal’ in de (dagelijkse) zorg voor dementerenden. Toch stuit het toepassen van het narratieve perspectief op een aantal problemen. In de eerste plaats leidt het onduidelijke gebruik van de term ‘levensverhaal’ tot een problematische vermenging van eerste- en derde-persoonsperspectief. Bovendien leidt het in sommige gevallen tot een ongewenste reïficatie van ‘het levensverhaal’. Ten tweede wordt te vaak en te snel in zwart-wit termen gedacht over de effecten van dementie. Het miskennen van het proces-karakter van dementie leidt tot een overdreven scherpe tegenstelling tussen het levensverhaal en de vroegere (kritische) belangen enerzijds, en de huidige (ervarings)belangen anderzijds. In de volgende paragrafen zal ik deze problemen verder bespreken.

## 5. Van 1<sup>e</sup> naar 3<sup>e</sup> persoonsperspectief

Het is zinvol een onderscheid te maken tussen ‘het levensverhaal’ zoals dat vanuit een derde-persoonsperspectief over iemand kan worden verteld, en het levensverhaal dan men vanuit het eerste-persoonsperspectief over zichzelf vertelt. Wat het betekent om ‘het levensverhaal’ te zien als een eerste-persoons narratief, komt zeer helder naar voren in de theorie van narratieve identiteit van Marya Schechtman. (Schechtman, 1996) Het narratief of levensverhaal waar Schechtman het over heeft is nadrukkelijk een zelf-

narratief, het is de manier waarop personen zichzelf constitueren en zichzelf begrijpen. *“At the core of this view is the assertion that individuals constitute themselves as persons by coming to think of themselves as persisting subjects who have had experience in the past and will continue to have experience in the future, taking certain experiences as theirs.”* (Schechtman, 1996: 94) Persoonlijke identiteit wordt bepaald door datgene wat wij zelf in ons eigen narratief opnemen zodat het iets van ‘onszelf’ wordt.

Als iemand zijn narratieve vermogens verliest, raakt hij daarmee ook ‘zichzelf’, zijn persoonlijke identiteit, kwijt. Het verlies van narratieve vermogens betekent het einde van het levensverhaal vanuit eerste-persoonsperspectief. Zoals de roman ‘Hersenschimmen’ van Bernlef duidelijk maakt, eindigt de autobiografie van een dementerende in een mistige chaos. (Bernlef, 1984) Schechtman beschrijft dementie dan ook als de ‘dood van de persoon’: *“Contemplate, for instance, the late stages of Alzheimer’s or some other form of vicious and irreversible dementia. To imagine this happening is to imagine one’s self – the self one wishes to continue – ebbing away. Although this is not as complete an example of psychological demise as irreversible coma, it does not seem entirely hyperbolic to consider it a type of personal death.”* (Schechtman, 1996: 87)

Het ‘levensverhaal’ dat volgens het narratieve perspectief voortgezet moet worden, is dus noodzakelijkerwijs van een andere orde dan dat waar Schechtman van spreekt. Het kan niet anders zijn dan een levensverhaal zoals dat ‘van buitenaf’ beschreven kan worden. Bij Blustein vindt haast ongemerkt een verschuiving plaats van een zelf-narratief, naar een verhaal dat door anderen gecontinueerd moet worden en dan dus geen echt zelf-narratief meer kan zijn. Hier is sprake van een verschuiving van het eerste-persoonsperspectief naar een derde-persoonsperspectief, van autobiografie naar biografie. Hoewel Blustein zich op Schechtmans theorie beroept, is het levensverhaal bij Blustein uiteindelijk niet langer een modus waarin men zichzelf begrijpt en constitueert (zoals bij Schechtman het geval is), maar het is het verhaal dat over iemands leven verteld kan worden. ‘Het levensverhaal’ valt in deze interpretatie niet langer samen met de zelfgeconstitueerde identiteit van de persoon. ‘Het levensverhaal’ wordt gaandeweg (ook) het verhaal zoals dat van buiten af over de persoon en diens leven verteld wordt.

Bij het ‘voortzetten van het levensverhaal’ lopen eerste- en derde-persoonsperspectief voortdurend door elkaar heen. Een zelf-narratief kan niet anders dan in overdrachtelijke zin worden ‘voortgezet’ door buitenstaanders. De vraag is steeds welke keuzes of handelingen leiden tot een verhaal waarin de zelf-conceptie van de persoon tot uitdrukking komt. Voor het voortzetten van het levensverhaal dient dus een ‘vertaling’ plaats te vinden van een eerste-persoons- naar een derde-persoonsperspectief. Het eerste-persoonsperspectief is echter niet zonder meer beschikbaar – de persoon zelf is er immers niet meer om zijn verhaal te vertellen. De persoonlijke identiteit of zelf-conceptie van een demente patiënt kan alleen worden afgeleid uit het levensverhaal zoals dat door anderen wordt verteld. Het eerste-persoonsperspectief moet dus eerst vanuit derde-persoonsperspectief worden gereconstrueerd, en ook dat is geen eenvoudige taak.

Eén reden hiervoor is dat hoewel mensen wellicht *proberen* hun leven vorm te geven vanuit een visie op wie ze willen zijn, en volgens hun eigen opvattingen van wat een goed leven is, daarmee nog niet gezegd is dat dit ook altijd lukt. Zoals MacIntyre terecht opmerkt: *“we are never more (and sometimes less) than the co-authors of our own narratives.”* (MacIntyre, 1985: 213) Veel dingen in het leven overkomen ons gewoon, en veel dingen zijn ook vooraf bepaald door onze cultuur, sociale omgeving of lichamelij-



ke gesteldheid. ‘Het levensverhaal’ zoals dat van buitenaf verteld kan worden, bijvoorbeeld door familieleden van een dementerende patiënt, weerspiegelt dus niet noodzakelijkerwijs de zelf-conceptie van die patiënt. Het zegt ook niet noodzakelijkerwijs iets over het welzijn of de opvattingen van ‘het goede leven’ van de persoon in kwestie. Van een vrouw die in de eerste helft van de vorige eeuw geboren is, en die haar hele leven moeder en huisvrouw is geweest, kunnen we niet zonder meer aannemen dat dat ook is wat zij altijd wilde zijn, dat dit strookt met haar waarden en met haar zelf-conceptie. Wellicht is zij verbitterd en teleurgesteld in haar leven, omdat ze nooit heeft kunnen reizen of studeren. Wellicht beschouwt zij haar leven als mislukt. Wil men uit een ‘levensverhaal’ iets afleiden over de zelf-conceptie, persoonlijke identiteit of kritische belangen van de demente patiënt, dient dit verhaal dus in ieder geval meer te zijn dan louter een beschrijving van de levensloop. In de praktijk zal veel interpretatieve arbeid nodig zijn om uit de verschillende (fragmenten van) verhalen een redelijk beeld te krijgen van wie iemand ooit was<sup>4</sup>.

## 6. Het gevaar van reïficatie

Sommige auteurs laten zich zo meeslepen door hun eigen metaforiek dat ze ‘het levensverhaal’ bijna tot een zelfstandig object verheffen: *“People are their stories. [...] This story has a prima facie moral claim to being finished in a way consistent with what has come before and with the values and self-conception with which the person has tried to shape it.”* (Kuczewski, 1999: 33)

Afgezien van de nogal onzinnige claim dat het verhaal een zelfstandig recht heeft om voortgezet te worden, wordt door een dergelijke reïficatie ook de illusie gewekt dat het om een enkel, eenduidig en vastliggend levensverhaal gaat. In werkelijkheid is er natuurlijk altijd sprake van een veelvoud aan verhalen, verteld door verschillende personen, vanuit verschillende invalshoek. Mensen zullen op verschillende tijdstippen en bij verschillende gelegenheden verschillende verhalen over zichzelf en over anderen vertellen; zij zullen andere gebeurtenissen beschrijven of dezelfde gebeurtenissen anders beschrijven. Het levensverhaal bestaat niet.

Het te sterk op de voorgrond plaatsen van ‘het levensverhaal’ als zelfstandige entiteit dreigt bovendien verwarring te zaaien als het gaat om de vraag hoe een verhaal voortgezet moet worden. Er kunnen meerdere manieren zijn om een verhaal – als verhaal – tot een goed einde te brengen, maar deze zijn niet per definitie allemaal gelijkwaardig. Een ‘verhaal’ kan op consistente wijze worden voortgezet, terwijl dit noch volgens de wensen, noch in het belang is van de hoofdpersoon. Dit wordt duidelijk als we ons afvragen hoe een akelig, onplezierig of ongelukkig levensverhaal gecontinueerd zou moeten worden.

Ook esthetische criteria zijn niet perse geschikt om te bepalen hoe een levensverhaal het beste afgerond kan worden. Een dramatisch levenseinde of een onverwachte laatste

<sup>4</sup> Een ander probleem, dat ik hier slechts kort kan aanstippen, is dat niet noodzakelijkerwijs elke zelf-conceptie voortzetting verdient. Hoe moet je bijvoorbeeld vernederende of asociale levensverhalen continueren?

wending kunnen een prachtig verhaal opleveren, maar of de hoofdpersoon hiermee gediend is, is de vraag.

## 7. Dementie als proces

In de discussies over wilsverklaringen en voortzetten van het levensverhaal gaat het meestal over patiënten die elke vorm van (zelf-)bewustzijn hebben verloren, omdat ze bijvoorbeeld in coma zijn geraakt, of in het eindstadium van dementie verkeren. Dementie verschijnt in de ethische literatuur vaak als een statische toestand van totaal cognitief verval. Daarmee wordt voorbijgegaan aan het voor de praktijk zeer belangrijke gegeven dat dementie een proces is. Bij Dworkin leidt dit er bijvoorbeeld toe dat hij er als vanzelfsprekend van uitgaat dat demente patiënten zich niet meer bewust zijn van hun eigen kritische belangen, en dat ze niet meer in staat zijn om nieuwe kritische belangen te vormen.

In een recent artikel heeft Agnieszka Jaworska deze vooronderstellingen bekritiseerd. Zij besteedt wel expliciet aandacht aan het feit dat bij dementie verschillende praktische en cognitieve vermogens geleidelijk afnemen, en stelt bovendien dat niet uitsluitend cognitieve vermogens relevant zijn voor het hebben of vormen van kritische belangen. Volgens haar moeten kritische belangen niet zo sterk afhankelijk worden gemaakt van het kunnen overzien van het gehele leven of het hebben van een levensplan. Het gaat veel meer om het vermogen om ergens waarde aan toe te kennen en dit vermogen kan nog intact blijven als andere vermogens al zijn aangetast. Volgens Jaworska zijn dementerenden nog lange tijd in staat om kritische belangen te vormen. Dit zijn dan veelal geen geheel 'nieuwe' kritische belangen, maar aan de situatie en mogelijkheden aangepaste belangen, die echter nog wel degelijk als kritische belangen aangemerkt kunnen worden.

Voor de praktijk van zorg voor demeterende patiënten is dit van groot belang. Het betekent namelijk dat het moment van het stellen van de diagnose dementie niet samenvalt met het moment waarop de 'persoon' ophoudt te bestaan of waarop hij geen kritische belangen meer kan onderhouden. Er is dan ook niet één duidelijk moment waarop vroegere wensen en opvattingen richtinggevend zouden moeten worden boven de actuele behoeften of wensen.

Aandachtig, zorgvuldig observeren van en communiceren met de patiënt kan nog veel 'identiteits bepalende' belangen of preferenties aan het licht doen komen. De psycholoog Sabat heeft hiervan een aantal sprekende voorbeelden beschreven. (Sabat, 1998) Het werk van Sabat en Jaworska kan worden opgevat als een pleidooi om demeterenden niet te snel af te schrijven als 'persoon', en om hun eigen verhaal langer serieus te blijven nemen als een zelf-constituerend narratief, ook als het overzicht over het geheel niet meer intact is. De (narratieve) vermogens tot persoon-zijn en tot het uiten van persoonlijke identiteit dienen zo lang mogelijk ondersteund te worden.

## 8. Dementie en de verhouding tussen kritische- en ervaringsbelangen

Ook wanneer na een bepaald punt in het ziekteproces de wensen of behoeften van een dementerende patiënt niet meer als kritische belangen aangemerkt kunnen worden, is daarmee nog niet gezegd dat de vroegere kritische belangen, zoals gereconstrueerd uit ‘het levensverhaal’ verder allesbepalend moeten zijn. Zolang er nog ervaringsbelangen zijn zal daarmee wel degelijk rekening gehouden moeten worden. Bij botsingen tussen wat ‘het voortzetten van het levensverhaal’ vraagt, en wat de actuele ervaringsbelangen van de patiënt vragen verdient het levensverhaal niet per definitie prioriteit, wil ik tot slot betogen.

Er dient hier onderscheid te worden gemaakt tussen situaties waarin iemand zélf, in een wilsverklaring, expliciet heeft aangegeven dat zijn (huidige) kritische belangen boven zijn (toekomstige) ervaringsbelangen gesteld moeten worden, en situaties waarin geen wilsverklaring beschikbaar is, maar slecht ‘het levensverhaal’ van de patiënt.

‘Zelfs als ik me goed voel en er tevreden uitzie, dan nog ben ik van mening dat een leven als demente voor mij een onwaardig en ongewenst leven is’, zou iemand in een levens-testament kunnen stellen. In zo’n geval (zoals ook in het geval van meneer Pietersen aan het begin van dit stuk) lijkt het mij gelegitimeerd om van levensverlengende behandeling af te zien<sup>5</sup>. Naast een duidelijk beroep op (precedente) autonomie geeft de persoon hier zelf aan dat hij bepaalde kritische belangen vast wil houden. De situatie wordt anders wanneer het uitvoeren van een wilsverklaring zou leiden tot actueel lijden, pijn of onwelbevinden van de demente patiënt. Dan gaat ook het beginsel van geen-kwaad-doen een rol spelen.

In die situaties waarin een dementerende nooit een wilsverklaring of levenstestament heeft opgesteld, is het niet op voorhand duidelijk hoe hij denkt of dacht over de verhouding tussen kritische- en ervaringsbelangen. Er is geen reden te veronderstellen dat iedereen zijn kritische belangen, zijn levensplannen, doelen of projecten, ten allen tijden, in elke situatie, boven zijn ervaringsbelangen stelt. Dresser brengt terecht in dat lang niet iedereen zoveel waarde hecht aan integriteit of vervulling van een levensplan als Dworkin lijkt te veronderstellen. Sommige mensen nemen het leven zoals het komt, leven van dag tot dag en hebben niet zo sterk de behoefte alles in hun leven van begin tot eind onder controle te houden.

Dworkin vraagt zich zelf ook af of in geval van dementie kritische belangen niet minder belangrijk worden, terwijl ervaringsbelangen in waarde toenemen. Hij beantwoordt deze vraag negatief, maar geeft daarvoor geen argumenten anders dan dat kritische belangen ‘nou eenmaal niet genegeerd kunnen worden’. De vraag naar de verschuivende verhouding tussen kritische belangen en ervaringsbelangen verdient echter niet zo gemakkelijk opzij te worden geschoven. Wanneer levensomstandigheden drastisch veranderen en vermogens verminderen, zoals bij dementie het geval is, ligt het voor de hand de eigen belangen opnieuw te bezien. Het is niet ondenkbaar dat sommige mensen van mening zijn dat naarmate het proces van dementie vordert, ervaringsbelangen wel de-

<sup>5</sup> Dit ervan uitgaande dat de patiënt geen actuele kritische belangen meer heeft, en nog even afgezien van andere overwegingen, zoals de mate van kennis en inzicht waarmee de patiënt in kwestie de wilsverklaring heeft opgesteld, of de tijd die sinds het opstellen verstreken is. Ook betekent dit niet dat afgezien moet worden van palliatieve zorg, of dat ook actieve levensbeëindiging legitiem zou zijn.

gelijk een prominenter plaats verdienen bij het bepalen van het ‘beste belang’, en dat kritische belangen naar de achtergrond verdwijnen.

Een reden om er zo tegenaan te kijken is bijvoorbeeld dat belangrijke levensplannen of projecten vervuld kunnen zijn in een eerdere fase van het leven. Aan projecten of plannen hoeft niet tot het eind van het leven te worden doorgewerkt; deze kunnen ook worden afgerond of aan anderen overgedragen, waarna meer ruimte ontstaat voor ervaringsbelangen, voor rust, genieten van gezelschap, natuur, muziek of wat dan ook. Overigens is het maken van een scherp onderscheid tussen ervaringsbelangen en kritische belangen hier ook wat kunstmatig: men kan ook een kritisch belang toekennen aan het hebben van bepaalde ervaringen.

Een andere reden om de nadruk te verschuiven van kritische belangen naar ervaringsbelangen kan de constatering zijn dat de capaciteiten voor het uitvoeren van kritische belangen verloren zijn gegaan. Hoewel dit natuurlijk heel pijnlijk en verdrietig kan zijn, moet het wellicht toch geaccepteerd worden als onvermijdelijk. Iemand die dement is geworden kan bepaalde dingen nu eenmaal niet meer, hoeveel kritisch belang hij er ook ooit aan gehecht heeft. Bij gebrek aan mogelijkheden om kritische belangen nog te verwezenlijken lijkt het niet onzinnig om ervaringsbelangen die nog wel verwezenlijkt kunnen worden een prominenter plaats toe te kennen. Het draait hier in feite om de vraag in hoeverre men verlies van capaciteiten kan of wil accepteren en in hoeverre men zich hiertegen verzet; dit heeft weer te maken met levensinstelling en levensvisie, die van persoon tot persoon kan verschillen.

Wanneer iemand zich hier zelf niet duidelijk over heeft uitgesproken, gaan kritische belangen zoals die naar voren kunnen komen uit de interpretatie van iemands levensverhaal dus niet per definitie boven de actuele ervaringsbelangen van de demente patiënt. Hoewel respect voor de vroegere persoon en diens identiteit een goede richtlijn kan zijn voor het handelen, moet ook gelet worden op de actuele ervaringsbelangen, en moet niet worden vastgehouden aan ‘het levensverhaal’ wanneer dat actueel lijden of onwelbevinden van de ‘post-persoon’ tot gevolg heeft.

## 9. Besluit

Dementie is een proces van verandering en verlies van identiteit, waarbij pas op het allerlaatst sprake is van een compleet verlies van zelf-bewustzijn. Het proces van dement worden is zelf onderdeel van het levensverhaal, al zal dit verhaal gaandeweg minder een zelf-narratief worden en meer een verhaal verteld door anderen. Goede zorg voor dementerenden probeert zo lang mogelijk de zelf-conceptie en persoonlijke identiteit van de patiënt te ondersteunen en tot uitdrukking te brengen.

Kennis van het verleden en aandacht voor het heden zijn hierbij beiden van belang. Zorgvuldige interpretatie van het levensverhaal kan helpen om de identiteit en kritische belangen van de persoon te leren kennen, al moet hierover niet te naïef en gemakkelijk worden gedacht. Kennis van het levensverhaal is bovendien nuttig om het perspectief op de dementerende niet te snel te laten versmallen. Zoals Rich stelt: een demente patiënt alleen in het hier-en-nu beschouwen, maakt hem los van zijn geschiedenis, zijn waarden, en zijn relaties – van alles wat hem menselijk maakt en van alles dat hem de specifieke persoon maakt die hij is.

Aan de andere kant bestaat ook steeds het risico dat we de dementerende als het ware ‘vastpinnen’ op zijn levensverhaal of zijn vroegere identiteit. Dresser heeft in die zin gelijk, dat te snel de aandacht richten op vroegere waarden en wensen de aandacht onterecht af kan leiden van de actuele waarden en wensen van patiënten. In de eerste plaats kunnen deze actuele wensen nog wel degelijk kritische belangen vertegenwoordigen, al zijn dit wellicht niet meer precies dezelfde kritische belangen die de patiënt er jaren eerder op nahield. Ten tweede kunnen actuele ervaringsbelangen botsen met ‘het continueren van het levensverhaal’. Het veroorzaken van pijn, lijden of onwelbevinden in naam van ‘het levensverhaal’ gaat mijns inziens te ver, zeker in afwezigheid van een expliciete wilsverklaring.

In de praktijk van de zorg zal steeds sprake zijn - en moeten zijn - van een switchen tussen twee perspectieven: het perspectief van het leven als geheel zoals dat naar voren komt uit het levensverhaal, en het perspectief van het leven hier-en-nu waarmee men dagelijks wordt geconfronteerd. Goede zorg blijft een kwestie van zoeken naar manieren om aan beide perspectieven recht te doen en de balans tussen beiden steeds goed te treffen.<sup>6</sup>

## Literatuur

- Bernlef, J. (1984). *Hersenschimmen*. Amsterdam, Querido.
- Blustein, J. (1999). "Choosing for others as continuing a life story: the problem of personal identity revisited." *Journal of Law, Medicine and Ethics* 27: 20-31.
- Dresser, R. (1995). "Dworkin on Dementia: Elegant Theory, Questionable Policy." *Hastings Center Report* 25(6): 32-38.
- Dworkin, R. (1993). *Life's Dominion. An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*. New York, Alfred A. Knopf, Inc.
- Jaworska, A. (1999). "Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value." *Philosophy and Public Affairs* 28(2): 105-138.
- Kuczewski, M. G. (1994). "Whose will is it, anyway? A discussion of advance directives, personal identity, and consensus in medical ethics." *Bioethics* 8(1): 27-48.
- Kuczewski, M. G. (1999). "Commentary: Narrative Views of Personal Identity and Substituted Judgement in Surrogate Decision Making." *Journal of Law, Medicine and Ethics* 27: 32-36.
- MacIntyre, A. (1985). *After Virtue. A study in moral theory*. London, Duckworth.
- Post, S. G. (1995). *The Moral Challenge of Alzheimer Disease*. Baltimore and London, The Johns Hopkins University Press.

<sup>6</sup> Dit artikel is geschreven in het kader van het project "Het goede leven voor dementerende ouderen in het verpleeghuis" dat wordt uitgevoerd binnen het NWO stimuleringsprogramma Ethiek en Beleid. Met dank aan prof. dr. J.J.M. van Delden, prof. dr. G.A. den Hartogh en drs. A. Kalis voor hun bijdragen.

- Rich, B. A. (1997). "Prospective Autonomy and Critical Interests: A Narrative Defence of the Moral Authority of Advance Directives." *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 6: 138-147.
- Sabat, S.-R. (1998). "Voices of Alzheimer's Disease Sufferers: A Call for Treatment Based on Personhood." *Journal-of-Clinical-Ethics*: 9(1) 35-48.
- Schechtman, M. (1996). *The constitution of selves*. Ithaca, Cornell University Press.
- Sumner, L. W. (1996). *Welfare, Happiness, and Ethics*. Oxford, Oxford University Press.