



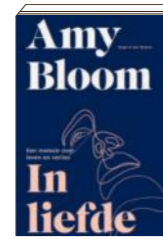
Het is eenzaam om  
voor een geliefde met  
alzheimer te zorgen

**Amy Bloom** schrijver

**BOEKEN** C14-15



# HET INTERVIEW



**Amy Bloom: In liefde.** Een memoir over leven en verlies. Nijgh & Van Ditmar, 208 biz. € 20,-

**AMY BLOOM** Als de echtgenoot van de Amerikaanse schrijfster Amy Bloom alzheimer blijkt te hebben, wil hij voortijdig zijn leven beëindigen. In haar boek *In liefde* vertelt ze over de ingewikkelde weg die ze moesten afleggen. „Het is eenzaam om voor een geliefde met alzheimer te zorgen.”

Door onze redacteur **Rosan Hollak** Foto **Lars van den Brink**

## ‘Alzheimer mocht niet voor hem beslissen’

Ik herinner me nog dat Brian met een bevriende makelaar naar een huis was gaan kijken voor een van mijn dochters. Na de bezichtiging vertrok zij met de auto maar Brian bleef. Hij dwaalde door het huis, maakte wat aantekeningen, tot de oorspronkelijke bewoners terugkwamen. Ze vroegen: ‘Wie bent u? Wat doet u hier?’ Hij kon er niet echt antwoord op geven.”

Al vanaf eind 2016 merkte de Amerikaanse schrijfster Amy Bloom dat er iets aan de hand was met haar man, de architect Brian Ameche. Er waren kleine tekenen: hij vergat de namen van de kleinkinderen, later raakte hij zijn sleutels kwijt in de supermarkt of las hij een boek niet meer uit. Bloom begon informatie- en onderzoeksites over alzheimer en zorgverlenersblogs te lezen in de hoop te ontdekken wat er mis was. En toen was ze er weer mee gestopt, omdat ze het niet kon verdragen erachter te komen dat er inderdaad iets mis was. Op de sites las ze niet alleen over het verlies van cognitieve functies maar ook hoe iemand langzaam kan verdwijnen zodra de hersencellen hun functie verliezen, er geen verbindingen met andere cellen worden gemaakt en neuronen afsterven.

Dat gestage uiteenvallen, zo schrijft Bloom in haar recent gepubliceerde memoir *In liefde*, staat soms even op pauze maar wordt nooit helemaal stopgezet. ‘De vorm van het zelf wordt zo goed mogelijk bijeengehouden met gebruikmaking van alternatieve paden in de hersenen door de getroffen [...] tot het allemaal niet meer genoeg is en het vat, een prachtige Egyptische kruik van jute en klei uit de Nijl, zacht begint te worden; de wanden vallen om, maar niet ineens, alleen wanneer het stro eruit getrokken wordt, strootje voor strootje, en dan is het niet meer de kruik van weleer, dan is het een ding dat niets meer kan bevatten. Het is een hoop klei en stro in de palm van je hand.’

Dat proces van uiteenvallen is niet alleen pijnlijk en verwarrend voor degene die het ondergaat, maar ook voor de naaste omgeving, vertelt Bloom, die ter promotie van haar boek in Amsterdam is. „Ik zag hoe Brian soms afdreef en geen contact meer met mij maakte. Het is heel pijnlijk om zo uit iemands innerlijke wereld te verdwijnen. Bij het lezen van al die blogs viel me op dat er veel wordt ge-

schreven over de zorg, maar niet wordt verteld hoe eenzaam het is om voor een geliefde met alzheimer te zorgen. Ik realiseerde me ook: als het om een ouder gaat, kun je als verzorger uiteindelijk weer naar huis gaan en heb je hopelijk nog een eigen familie om op terug te vallen. Maar als het om je geliefde gaat, wordt de helft van je huis weggeslagen.” In haar memoir beschrijft Bloom hoe Brian, dan in de zestig, in 2019 wordt gediagnosticeerd met alzheimer en, geconfronteerd met zijn eigen achteruitgang, besluit om zijn leven vroegtijdig te beëindigen. Samen met Bloom maakt hij de beslissing om zijn eigen pijnloze hulp bij zelfdoding te regelen bij Dignitas, een Zwitserse non-profitorganisatie vlakbij Zürich waar ook buitenlanders kunnen aankloppen voor begeleide zelfdoding. Hoe deze periode verloopt, beschrijft Bloom in beknopte hoofdstukken waarin ze de geschiedenis van hun liefde - ze ontmoet Brian op latere leeftijd - afwisselt met de ingewikkelde weg die ze afleggen voordat ze uiteindelijk bij Dignitas belanden.

Het boek eindigt vlak na de dood van Brian, eind januari 2020, wanneer Bloom terugvliegt uit Zürich naar hun woonplaats, vlakbij New Haven in Connecticut. Die periode na zijn dood verliep uiteindelijk heel anders dan ze zich had voorgesteld. „Ik dacht dat ik me zou terugtrekken en uren naar de vijfver zou staren”, vertelt ze. „Maar kort na thuiskomst belde mijn dochter uit Brooklyn. Door de uitbraak van het coronavirus was de kinderopvang gesloten, zij en haar vrouw moesten fulltime vanuit huis werken. Ze hadden opvang nodig voor mijn kleindochter Zora. Ik zei: stap maar in de auto. Uiteindelijk zijn ze vijf maanden gebleven. Hun aanwezigheid heeft mijn leven een soort *reset* gegeven. De andere kleinkinderen kwamen ook vaak langs, het was lekker druk. Ik kwam erachter dat je kunt huilen terwijl je tegelijkertijd andere dingen doet.”

**U schrijft dat Brian binnen een week na zijn diagnose al vastbesloten was zijn leven vroegtijdig te beëindigen. Wat maakte hem zo besluitvaardig?** „Als mens was hij moeilijk tegen te houden. Hij was op de universiteit een agressieve voetballer en hanteerde als principe: als er een gevecht is, deel dan zelf de eerste klap uit. Zo stelde hij zich ook op ten opzichte van zijn ziekte.

Hij wist dat, als hij zou wachten, de alzheimer voor hem zou beslissen. Dat wilde hij niet.”

**Waarom bent u met Brian naar Zwitserland gegaan voor begeleide zelfdoding? Staten als Oregon, California, Colorado of Vermont kennen toch een recht-opwaardig-stervenwetgeving?**

„Voordat Brian ziek werd had ik het idee dat je inderdaad naar een van deze staten afreist en daar alles kunt regelen. Ik stelde me een fantasiedorp voor waar je op een liefdevolle manier wordt begeleid tijdens het sterfproces. In werkelijkheid gaat het er heel anders aan toe.

„Ten eerste moet je kunnen aantonen dat je terminaal ziek bent en de medische bevestiging krijgen dat je nog maar zes maanden te leven hebt. Je moet aantonen dat je in goede geestelijke gesteldheid verkeert en uitdrukking kunt geven aan je wens om te sterven. Dat moet doorgaans drie keer worden bevestigd, twee keer mondeling en een keer in schrift, tegenover twee plaatselijke artsen. Vervolgens moet je ook nog een arts vinden die jou ook daadwerkelijk wil helpen. En als je niet in een van deze staten woont moet je dus, terwijl je terminaal ziek bent, verhuizen. Praktisch gezien sta je dus al zowat voor de hemelpoort voordat een dokter je zal helpen.”

**Ook in Nederland kunnen artsen alleen in bijzondere gevallen een patiënt helpen met sterven. Discussie over humane zelfdoding blijft.**

„Uiteraard is dit ook in andere landen geen eenvoudige kwestie. Ik zeg ook niet dat dit zo zou moeten zijn. Niemand wil beslissen over de dood, en dan heb ik het nog niet eens over de mensen die vanuit religieuze overwegingen tegen een zelfgekozen levenseinde zijn. Er zijn gewoon te veel angsten en tegenstrijdige wensen die bij mensen omhoogkomen als het over dit onderwerp gaat. Dat maakt het ook tot een kwestie waar juristen en beleidsmakers mee worstelen.”

**Is uw boek een pleidooi voor begeleide zelfdoding?** „Nee, ik heb gewoon mijn eigen verhaal verteld. Het is niet aan mij om anderen te vertellen hoe ze zoiets moeten aanpakken. Brian vroeg mij, al een maand na de diagnose, om hierover te schrijven. Vermoedelijk omdat mensen weinig over begeleide zelfdoding praten. Men wil er niet mee geconfronteerd worden.”



**Hoe wordt er op uw boek gereageerd in de Verenigde Staten?**

„Het is daar nu ruim een maand uit en ik ben verbijsterd over de honderden e-mails die ik nu al heb ontvangen. Mensen schrijven over hun eigen ervaringen of dat ze hadden willen weten dat er legale mogelijkheden bestaan om een geliefde of familielid te helpen bij begeleide zelfdoding. Maar er zijn ook mensen die schrijven over de plannen die ze, samen met een ouder of geliefde, in stilte hebben gemaakt.

„Het overwegen hiervan blijkt een verborgen geheim, men praat er niet over, uit angst voor bemoeienis van buitenaf of omdat ze misschien worden aangeklaagd. Via een vriend hoorde ik het verhaal van een vrouw die op haar vijftigste al te horen kreeg dat ze alzheimer had. Kort na haar diagnose besloot ze naar Dignitas te gaan en vertelde dit aan haar zus. ‘Als je dat doet, ga ik je vervolgen’, was haar reactie.”

**Uit gegevens van Dignitas blijkt dat zeventig procent van de mensen die het voorlopige groene licht krijgen uiteindelijk nooit meer contact met de organisatie opneemt. Hoezo?**

„Een groot deel van de mensen gaat er inderdaad uiteindelijk niet mee door, ze willen gewoon weten dat de optie er is. Het is een *back-up plan*. Een emotionele verzekering.”

**U beschrijft hoe u, op de dag van Brians dood, samen met hem een ‘merkwaardige, onbevekte’ ruimte betreedt waar u wordt begeleid door twee dames terwijl hij antibraakmiddel inneemt en daarna de dodelijke dosis pentobarbital. Hoe vond u de begeleiding?**

„Ik vond ze professioneel en tactvol. We waren er een aantal dagen en bij iedere fase vroegen zowel de arts als de begeleiders: wil je dit echt doen? Weet je het echt zeker? Ik denk dat ze het Brian wel veertig keer hebben gevraagd. En iedere keer was het een echte vraag, vol aandacht en met oogcontact. Ik vond dat gepast.”

**Was u niet bezorgd dat u met uw boek een organisatie als Dignitas promoot?** „Nee. Er bestaan niet zo veel andere plekken waar je naartoe kunt gaan. Als er een lijst van dat soort organisaties bestaat, had ik die zeker gepubliceerd.”

**U schrijft in uw boek ook hoe ingewikkeld het kan zijn om alzheimer aan te**

„Tijdens rouw mis je een laag van je huid, de wereld komt heel direct binnen

**kaarten. Wat doe je als je het bij een ouder of geliefde dit ontdekt? Hoe begin je het gesprek?**

„Een paar jaar geleden waren Brian en ik op een feest van een oude vriend. De dochter des huizes merkte op dat Brian zich anders gedroeg dan normaal. Ze vertelde dit aan haar vader, die vervolgens aan Brian vroeg of hij wel oké was. Brian reageerde lichtelijk beledigd en zei dat hij zich prima voelde.

„Mijn punt is dat mensen dus niet meteen positief zullen reageren als je zoiets ter sprake brengt. Je kunt zeker wel iets opperen, maar dan moet je niet beledigd zijn als die observatie wordt verworpen. Maar als er meerdere van dat soort opmerkingen worden gemaakt, vergroot je uiteindelijk wel de kans dat iemand in de familie uiteindelijk zegt: laten we eens een afspraak bij de arts gaan maken.”

**Toen u en Brian besloten naar Zürich af te reizen heeft u dat maar met een aantal mensen gedeeld. Waarom?**

„Ik weet zeker dat sommige mensen dat geen goede beslissing hebben gevonden, maar ze hebben dat niet laten blijken. En dat waardeer ik. Maar de meeste vrienden en familie begrepen gelukkig dat dit echt over Brian ging. Als wij mensen hadden gevraagd wat we hadden moeten doen, dan hadden we om een discussie gevraagd, dat wilden we niet.”

**Maar de toestemming van Brians moeder was wel van belang.**

„Ja. Ook zonder haar toestemming waren we doorgegaan, maar het heeft enorm geholpen. Toen ik vertelde wat ons plan was zei ze: ‘Ik heb de hele nacht gebeden en ben zo opgelucht. Ik beseftte dat waar ik om bad was dat hij niet zou hoeven lijden. Dat zou ik niet willen voor mijn zoon.’”

**Brian was de liefde van uw leven. Hoe gaat u nu met het verdriet om?**

„Ieder mens rouwt anders, voor mij is het helend om tijd met familie door te brengen. Daarnaast helpt het me om naar kleine dingen te kijken. Hoe het zonlicht op het water valt of hoe de linde, die ik voor Brian op het heuveltje naast ons huis had geplant, in bloei stond. Dat soort details vind ik zo waardevol. Tijdens rouw mis je een laag van je huid, de wereld komt heel direct binnen. Dat is bijzonder.”

Praten over zelfdoding kan bij de landelijke hulplijn 113 Zelfmoordpreventie. Telefoon 0800-0113 of [www.113.nl](http://www.113.nl)