

Luc Bonneux

De zoektocht naar pillen en vaccins als alzheimerwonderolie is tijdverlies



VINCENT BOON

Vuilbakdiagnoses

Een dame met een vroegtijdig begin van dementie krijgt het etiket ‘alzheimer’ opgepakt. Ze past in geen van de klassieke vakjes van alzheimer; op basis van de hersenscan lijkt het eerder op frontotemporale dementie. Door de catastrofaal snelle evolutie en een verblijf in Afrika denk ik zelfs even aan een encefalitis door slaapziekte. Ik wil haar hersenen na overlijden graag laten onderzoeken voor een betere diagnose en genetische advisering, om te ontdekken dat in Nederland autopsies zo goed als geprivatiseerd zijn. Ik kan het nauwelijks geloven. De Nederlandse Hersenbank is niet langer geïnteresseerd in patiënten met alzheimer. De aanvankelijk goedwillende familie weigert autopsie. Terecht, omdat verder onderzoek geen meerwaarde biedt. Zo verdwijnt een bron van kennis.

Het Nederlandse doodsoorzakenregister is rijk aan ‘vuilbakdiagnoses’, rijker dan elders in Europa. Vuilbakdiagnoses zijn onprecies en leveren geen feitelijke kennis aan over de doodsoorzaak. Op jongere leeftijd verliezen we informatie, op oudere leeftijd scheppen we een fictie. Bij gebrek aan erkende doodsoorzaak ‘oud en versleten’, is het doodsoorzakenregister voorbij de 80 jaar een werk van verbeelding.

Het ergste is het woord ‘alzheimer’. Dat staat voor niets. Het is een lege doos, te vervangen door ‘diagnose verzonnen om financiële redenen’. Er zijn talrijke miljarden in fundamenteel dementie-onderzoek gestopt, het was erg dure bezigheidstherapie. Alois Alzheimer zelf had nooit de bedoeling een nieuwe ziekte-eenheid te formuleren; het was zijn werkgever Emil Kraepelin die in 1910 ‘de ziekte van Alzheimer’ uitvond. De ziekte van Alzheimer was gedefinieerd als ‘preseniele’ dementie, ontstaan vóór de leeftijd van 65 jaar. Dementie op latere leeftijd was ‘seniel’, een gevolg van

veroudering. Kraepelin ontdekte alzheimer als ziekte om de faam van hem, zijn handboek en zijn kliniek te vergroten. Dat doen we nu beter. Veroudering is geen ziekte, maar het lot van allen die niet voortijdig overlijden. Dat beperkt de mogelijkheid om financiering te vinden: we komen op tegen kanker of hartziekte, niet tegen ouderdom. Belangengroepen doopten in de jaren 1970 ouderdomsdementie om tot alzheimer. Om te verhullen dat het een diagnose uit financieel oogmerk was, was alzheimer zelfs te onderscheiden van vasculaire dementie. De eigen Rotterdamstudie toont al sinds de jaren 1990 aan dat dit onderscheid fictief is. Alzheimer als ziekte, losgezongen van leeftijd, is losgezongen van de realiteit. ‘Alzheimer’ of ‘vasculair’ moet nu worden opgevoerd in allerhande documenten als ‘oorzaak’. We kenden *e causa ignota* (met onbekende oorzaak), nu ook *e causa ficta* (met verzonnen oorzaak). Bij ouderdomsdementie is de onderliggende oorzaak ‘versleten hersenen’. Geen van onze organen is gemaakt voor het eeuwige leven, ook onze verfijnde, bijzonder complexe hersenen niet. Op een leeftijd waarop topsporters afhaken, meten we bij iedereen objectief neurocognitieve achteruitgang. Dementie bestond niet in Afrika. Ouderdomsdementie is een gelukkig gevolg van veroudering en toenemende welvaart om voor aftakelende ouderen te zorgen, deel van ons aller levensloop aan het einde van een lang leven. Hersenveroudering lijkt daarbij even onaanraakbaar als de eindigheid van ons leven. De zoektocht naar pillen en vaccins als alzheimerwonderolie is tijdverlies. De werkelijke overwinningen, klein, onbezongen maar betekenisvol, zijn betere zorg en een beter begrip voor ‘de mens’ met dementie. Een waardige oude dag verzoent zich met de eindigheid van ons leven en onze hersenen. ■