

Recensent: Rob Houtepen

Koos Neuvel: **'Alzheimer' Biografie van een ziekte..** Uitgeverij Podium, Amsterdam 2014. ISBN 9789057598843. (Dementie; Acceptatie; Cliëntvriendelijke zorg; Vernieuwende cliëntvriendelijke ideeën; Educatief; Identiteit; Kwaliteit van zorg; Stigmatisering/ED;AG/1) Zie ook:

<http://www.uitgeverijpodium.nl/Auteurs/book/475/Alzheimer-Biografie-van-een-ziekte->

Soort boek / stijl / ziekte:

Naar aanleiding van het dementeren van zijn moeder is wetenschapsjournalist Koos Neuvel zich meer in de ziekte van Alzheimer gaan verdiepen. Enerzijds heeft hij zich in de medisch-wetenschappelijke geschiedenis hiervan verdiept en vooraanstaande Nederlandse wetenschappers op dit gebied geïnterviewd. Anderzijds heeft hij de ontwikkelingen in de zorg voor dementerenden in Nederland in kaart gebracht, met interviews en ook door mee te lopen in de zorg. Dat heeft een heel rijk, maar altijd toegankelijk boek opgeleverd, want Neuvel kan goed schrijven. Wel gaan uiteindelijk maar zo'n 20 van de 358 pagina's over zijn moeder, dus het is in beperkte mate een ervaringsverhaal. Daar staat tegenover dat hij regelmatig verwijst naar de ervaringsverhalen van anderen, vooral Erwin Mortier en Cyrille Offermans.

Over de auteur:

Koos Neuvel is freelance wetenschapsjournalist en schrijver. Redacteur van en auteur in diverse delen uit de reeks *Literatuur & Geneeskunde*. Eigen boeken: *Wee De Genen: over de biologische fundamenteën van menselijk gedrag* (2000), *Waarom Jongens Geen Meisjes Zijn* (2005), *Het Levenselixir. Het Geheim Van De Eeuwige Jeugd.* (2008) en *Tussen de oren: hoe het lichaam de geest krijgt* (2011). Zie ook:

<http://www.breininbeeld.org/over-ons/team/koos-neuvel.html>

Korte beschrijving:

Na een proloog over het dementeren van zijn moeder, die tot in het verpleeghuis toe hartstochtelijk blijft ontkennen dat er ook maar iets aan de hand is, vertelt het boek eerste de medisch-wetenschappelijke geschiedenis van de 'ziekte' van Alzheimer. 'Ziekte' tussen haakjes omdat juist een discussiepunt is of van ziekte of van een natuurlijke ontwikkeling sprake is, en van een 'aparte' ziekte of van 'versnelde' (hersenen)veroudering. Zo beschrijft Neuvel vrijwel alles consequent aan de hand van discussiepunten: lijden de 'middelbare' patiënten zoals de originele van dokter Alois Alzheimer wel aan dezelfde kwaal als de veel grotere aantallen ouderen die geheugen en identiteit geheel kwijt lijken te zijn? Is het primair een hersen- of geheugenaandoening of een bredere persoonlijkheidsverandering? Wat is eigenlijk de oorzaak-gevolg-relatie tussen de afwijkingen die na de dood in de hersenen worden geconstateerd en de waarneembare klachten en problemen in het dagelijks leven?

Hij beschrijft dokter Alzheimer als een typische exponent van de biologische psychiatrie rond 1900: eerst alle psychiatrische ziektes goed classificeren en dan de neurobiologische mechanismes van elk afzonderlijk ontrafelen. Motto: "Geestesziekten zijn hersenziekten." Frederik van Eeden dient als opstapje voor de psychologisch en maatschappelijk gerichte benadering die daarna lang gaat overheersen: seniele

aftakeling is in principe een normaal verouderingsproces, maar kan versneld en verergerd worden als ouderen buiten de samenleving worden geplaatst.

Maar via deze benadering was het voor (neuro)wetenschappers niet zo'n aantrekkelijk veld, ook al omdat normale veroudering niet veel onderzoeksbudget trok. Een artikel van de Amerikaanse neuroloog Katzman uit 1976 maakte daar een eind aan en zette de ziekte van Alzheimer krachtig op de kaart. Uit hersenonderzoek zou zijn gebleken dat de 'vroeg' en de 'normale' seniele dementie hetzelfde waren en dat zou betekenen dat er met de vergrijzing een ware Alzheimerepidemie dreigde. Naar analogie van de 'oorlog tegen kanker' droeg Katzman ook bij aan een nieuwe 'Alzheimerbeweging', die veel geld voor onderzoek loskreeg. In Nederland kreeg de Amsterdamse neuroloog Dick Swaab, die zelf niet zo in Alzheimer als aparte ziekte gelooft, vanuit die golf ook geld voor zijn hersenbank.

Om Alzheimer dramatisch op de kaart te zetten had Amerika Ronald Reagan en zijn oude Hollywoodvriendin Rita Hayworth. In Nederland droeg Bernlef's

Hersenschimmen bij aan het besef van urgentie dat dementie een rotziekte was die iedereen te pakken kon nemen. Het boek viel perfect samen met de start van de Alzheimerstichting, die vooral ook de nadruk legde op het lijden van de naasten. Typisch Nederlands is dat van de taboedoorbraak meteen gebruik wordt gemaakt om tot radicale openheid en confrontatie over te gaan, bijvoorbeeld in de vorm van de Alzheimer cafés. Daarentegen neemt Alzheimer in de beeldvorming monsterlijke proporties aan: dementerenden zouden een soort zombies worden, 'iets' totaal anders dan het normale, zonder geest of identiteit.

Daarna beschrijft Neuvel in een aantal hoofdstukken hoe in de Nederlandse zorg voor dementen stap voor stap de mens in de dementerende is herontdekt. Op allerlei manieren is en wordt gepoogd om persoonsgerichte zorg te bieden en om in zorginstellingen zo veel mogelijk een 'normale' sociale en ruimtelijke omgeving te simuleren. Terwijl de wetenschap steeds meer de (hersenen)ziekte gaat benadrukken, gaat de zorg steeds meer uit van het model van normale individuele veroudering. Soms is zelfs met heel gerichte training een vorm van revalidatie mogelijk, herstel van eerder verloren functies.

Vervolgens blijkt Neuvel de aloude beeldspraak van de verkindsing ("retrogenese") toch een mooi model te vinden om over dementering na te denken. Dementerenden verliezen stap voor stap de vaardigheden die een kind verwerft en vaak in precies omgekeerde volgorde: de taal het eerst, lichamelijke sensaties het laatst. Dat roept bij hem vooral de vraag op of naasten niet meer naar dementerenden kunnen kijken zoals ouders naar hun baby's en peuters: ze kosten veel slaap en werk, maar je kunt er ook heel speciaal en puur contact mee hebben.

In het laatste deel van het boek blijkt Neuvel duidelijk te behoren tot het kamp van degenen die de ouderdomsdementie vooral als een vorm van normale veroudering zien. Hij ziet niet veel heil in de mogelijkheden om via neurotransmitters of het immuunsysteem een neurobiologische oplossing voor Alzheimer te vinden. En zeker niet om via vroeg opsporing elk vlekje in de hersenen als een voorloper van Alzheimer te beschouwen. Het ziektemodel van Alzheimer klopt volgens hem niet, maar heeft wel als verdienste gehad dat het veel aandacht naar dementie trok.

Uiteindelijk pleit Neuvel er voor om dementie naar het model van diabetes te zien. Er is dan een veel voorkomende vorm (analoog aan diabetes type II) die het resultaat is van veroudering en leefstijlfactoren, ongeveer dezelfde die ook bij andere aandoeningen

belangrijk zijn. En een zeldzamer vroege vorm, analoog aan diabetes type I. Bij de laatste is allicht meer sprake van ziekte en van een erfelijke achtergrond. Neuvel is er van overtuigd dat de zorg in Nederland overwegend op de goede weg zit en dat acceptatie van dementering als een 'normaal' verouderingsproces ook tot meer ontspanning ten aanzien van dementen zou kunnen leiden. Hij maakt duidelijk dat die visie in elk geval hemzelf heeft geholpen om van het contact met zijn moeder ook nog te kunnen genieten, naast het niet te ontkennen verdriet over de teloorgang.

Wat viel op:

Het is knap hoe Neuvel de vele verschillende ingrediënten tot een geheel heeft weten te smeden. Eén aspect daarvan is dat hij er een zinvol chronologisch verhaal van heeft gemaakt. Een ander aspect is wat in de wetenschapssociologie 'co-constructie' wordt genoemd: laboratoriumonderzoek, klinisch onderzoek en behandeling, professionele zorg, persoonlijke ervaringen en publieksteksten beïnvloeden elkaar en leiden samen tot een bepaald beeld van dementie, bijvoorbeeld als 'de Ziekte van Alzheimer'.

Onderweg geeft Neuvel mooie inkijkjes in het wetenschappelijk bedrijf, om te beginnen hoe zeer onderzoekslijnen afhankelijk zijn van zulke beeldvorming, ook als er geen strakke theorieën en hypothesen mee verbonden zijn. Maar ook hoe modegevoelig dergelijke beelden kunnen zijn en hoe opportunistisch onderzoekers zich kunnen laten leiden door de kans op onderzoeksfinanciering en op 'beslissende doorbraken'.

Door de verwijzingen tussendoor naar de ervaringsverhalen van anderen, in samenhang met het beperkte verhaal over zijn moeder, ontstaat bovendien toch een mooi beeld van de diversiteit en het persoonlijke karakter van die ervaringen met dementerenden. En dat spoort weer mooi met de overkoepelende visie in zijn prachtige boek.

Citaten:

- Pag. 14: "Als het dan zo erg is met mijn geheugen, noem dan eens een paar voorbeelden?" Wanneer we een paar willekeurige voorbeelden debiteren, kijkt mijn moeder niet-begrijpend om zich heen. 'Waar hebben jullie het over?'"
- Pag. 20: "Ik wil niet naar het verpleeghuis. Ik ga nog liever dood."
- Pag. 22: "Even later zitten we in de huiskamer van de afdeling waar ze zal verblijven. Ze is weer tot bedaren gekomen en is oprecht blij en ontroerd al haar kinderen vandaag te zien. Ze weet zeker dat wij haar straks weer terugbrengen naar huis. Wanneer mijn moeder even naar het toilet moet, sluipen we stiekem het verpleeghuis uit. Nog nooit hebben wij ons zulke judassen gevoeld."
- Pag. 153: "De lift die ons naar de begane grond voert, bevat een grote spiegel. Wanneer we uitstappen, kijkt mijn moeder altijd in de spiegel en zwaait opgewekt naar de vrouw die ze daar ziet. De vrouw heft gelijktijdig haar arm omhoog. ... Alles en iedereen is altijd nieuw voor haar: de bewoners en verpleegkundigen op de afdeling, haar eigen spiegelbeeld."
- Pag. 169: "Die schijnbare afwezigheid van een zelfbewustzijn maakt het lichaam allerm minst leeg. Er is daarbinnen nog steeds 'iemand'. Ik merk het wanneer ik de

kamer van mijn moeder in het verpleeghuis binnenloop. Met haar verstand kan zij mij op geen enkele manier thuisbrengen, ze weet niet wie ik ben, wat mijn naam is en dat ik een zoon van haar ben. Maar haar gezicht spreekt andere taal wanneer ik haar begroet. Haar ogen lichten op, de kussen zijn meer dan hartelijk. Al weet ze het met haar verstand niet meer, de intuïtieve taal van het lichaam spreekt boekdelen: dit voelt aan als verwantschap.”

- Pag. 268 (Neuvel gaat met zijn moeder wandelen in het park): “Wat er gebeurt, is iets wat ik in dementievrije tijden nooit eerder heb meegemaakt: een intense, geconcentreerde aandacht voor de haar omringende natuur. ... De vormen en vooral de kleuren lijken haar te overweldigen; ze kan niet anders dan uitgebreid erbij stilstaan en haar bewondering uiten.”
- Pag. 269: “Dat ene bloemetje waar mijn moeder zo bewonderend naar kijkt, is een bloemetje dat zij nooit eerder heeft gezien ... Het bloemetje is volkomen uniek. De wereld is een eindeloze optelsom van unieke ervaringen geworden, al zijn die ervaringen direct weer vervlogen zodra ze de andere kant opkijkt. Die eeuwige nieuwheid van alles heeft iets beangstigends, maar kan ook een gevoel van ongehoorde intensiteit en schoonheid opleveren.”
- Pag. 347: “Wanneer ik bij mijnmoeder op bezoek ga op een druilerige zondagmiddag, tref ik haar, zoals wel vaker: turend naar haar trouwfoto. ‘Wie is die vrouw?’ vraag ik bij wijze van test. ‘Ik denk dat ik dat ben’. ‘Heb je daar niet je trouwjurk aan?’ ‘Het lijkt er wel op.’ ‘En staat daarnaast niet je man?’ ‘Nee, ik ben niet getrouwd.’ ‘Wie is dat dan?’ ‘Een vriend, of iemand die ze van de straat hebben meegenomen.’”

Recensies:

Volkskrant:

NRC Handelsblad: <http://www.nrclux.nl/alzheimer-koos-neuvel/nl/product/1289976/>

Anne-Mei The in De Groene Amsterdammer: <http://www.anne-meithe.nl/uploads/images/De-Groene-maart-2014%201%20bestand.pdf>

Interview:

TV-programma *VPRO's Boeken* (Wim Brands):

<http://boeken.vpro.nl/televisie/boeken/2014/4-mei.html>