

Alzheimer en euthanasie

Een sociologische analyse van ziekte en lijden

Hugo van der Wedden

Voorwoord

Mensen met Alzheimer zijn voor mij van jongs af aan een vanzelfsprekende aanwezigheid geweest in mijn leven. Als 12 jarige speelde ik samen met mijn broer Zwarte Piet op de afdeling voor dementerende bejaarden. Mijn vader, verpleeghuisarts, was Sinterklaas. Later werd ik ziekenverzorgende. Van mijn 18^{de} tot mijn 26^{ste} verpleegde ik dementerende ouderen in verschillende stadia van hun dementieproces.

Deze scriptie is vooral een reflexie op vroegere ideeën. Toen ik eenmaal op de Universiteit was beland en sociologie ging studeren bleef de wereld van de dementerende mij buitengewoon boeien. Deels omdat ik naast mijn studie in een verpleeghuis werkzaam bleef, maar vooral omdat de wonderlijke belevingswereld van de dementerende door Nederlanders steeds vanzelfsprekender geassocieerd werd met ondragelijke en uitzichtloos lijden. Op maandag 11 december van het jaar 2000 schreef ik als tweedejaars student een artikel op de Forumpagina van *De Volkskrant*: 'Euthanasie verkeerde aanpak bij ziekte van Alzheimer'. Buitengewoon trots was ik op mijn eerste echte publicatie. Ik kreeg zelfs een persoonlijke brief van Professor Gerhard Nijhof thuis gestuurd. De eerste zinnen waren zeer positief, zo kan ik mij herinneren; een creatieve insteek, een sociologische benadering. Maar toen veranderde de brief van toon. Helaas heb ik hem niet bewaard, maar ik weet nog heel goed waar de uiteenzetting van Nijhof op neer kwam: waar ik het lef vandaan had gehaald om zo stellig uit de hoek te komen zonder eerst goed onderzoek te doen.

Met sociologie zou het aanvankelijk niets worden. Ik rondde weliswaar de A-, B- en C-module Verzorging en Beleid af, maar struikelde over de kwantitatieve vakken. Na vier moeizame jaren keerde ik terug naar de zorg om verpleegkundige te worden. Het ziekenhuis, mijn nieuwe werkomgeving, bleek een wereld vol wonderlijke rituelen. De omgang met de dood bijvoorbeeld, bleek heel anders dan ik gewend was in het verpleeghuis. Het prikkelde de socioloog in mij. Toen ik mijn speld had verdiend besloot ik terug te keren naar de universiteit. Met succes dit keer. Bijles hielp me over de wiskundedrempel heen. Mijn bachelorscriptie, waarin ik reanimatie beschreef als een modern stervensritueel, werd genomineerd voor de Nationale Scriptieprijs.

Het lag voor de hand om in mijn Masterscriptie Medische Sociologie en Antropologie voort te borduren op dat succes. Er waren nog genoeg vragen onbeantwoord gebleven. Tot ik met mijn scriptiebegeleider in gesprek raakte over de documentaire *Voor ik het vergeet*, die een dag eerder op de televisie was geweest. Had ik niet ooit een interessant artikel geschreven over Alzheimer en euthanasie? Dat had ik. En dacht ik nog hetzelfde over de materie? Een goede vraag, die ik niet eenduidig kon beantwoorden. De zaak was daarna snel beklonken. Ik zou onderzoek gaan doen naar Alzheimer in samenhang met euthanasie. Gerhard Nijhof kan tevreden zijn.

Tot slot van dit voorwoord wil ik een aantal mensen bedanken. Mijn immer kritische meelezers: Ria van Hes, Dirk van der Wedden, Ilse van der Zee en Lia Edel. Veel waardering heb ik ook voor de succesvolle ondernemer en de persoon die van mijn schrijfsels al jaren mooie boekwerken maakt: Sander Wijsman. Tot slot gaat mijn dank uit naar de man die mij, en duizenden anderen met mij, heeft weten te enthousiasmeren voor de sociologie: Bart van Heerikhuizen.

Don't shoot the messenger

Inhoudsopgave

6 Inleiding: Alzheimer en euthanasie

- 6 Verschuiving in het debat
- 8 Een vroege diagnose
- 8 Euthanasie en Alzheimer in de toekomst
- 9 Verwondering over Alzheimer
- 10 Verwondering over euthanasie
- 11 Individueel lijden
- 11 Centrale vraagstelling
- 12 Theoretisch kader: Elias en Foucault
- 13 Hoofdstuk indeling

14 Hoofdstuk 1: De ontdekking van Alois Alzheimer

- 14 Alois Alzheimer
- 15 De ziekte van Alzheimer
- 15 Vragen
- 16 Ouderdomsdementie in de oudheid
- 16 Het civilisatieproces
- 17 Distinctie
- 18 Achter de coulissen
- 19 Revolutie en industrialisering
- 19 Ontwikkelingen in de omgang met krankzinnigen
- 20 Michel Foucault
- 21 Krakzinnigheid en civilisatie
- 22 Seniele dementie in de 17^{de} en 18^{de} eeuw
- 23 De 19^{de} eeuw: het ontstaan van de moderne psychiatrie
- 24 De visie van Foucault op ontwikkelingen in de 19^{de} eeuw
- 25 De krankzinnige als object
- 26 De rol van de dokter
- 26 De haast van Kraepelin
- 27 Ouderdomsdementie in de 19^{de} eeuw
- 27 De vage beschrijving van Kraepelin

28 Hoofdstuk 2: de medicalisering van seniele dementie

- 29 Vragen
- 29 Seniele bejaarden in de moderne samenleving
- 30 Ontwikkelingen in de psychiatrie
- 30 Foucault, Elias en Aktion T4
- 31 De voorgeschiedenis van Aktion T4
- 33 Aktion T4 en het civilisatieproces
- 34 De periode na 1941 in de Duitse psychiatrie
- 35 Terugblik op de ontwikkelingen in de Duitse psychiatrie tussen 1914 en 1945
- 36 Ontwikkelingen in de Verenigde Staten in de periode tussen 1930 en 1985
- 37 De opkomst van de psychoanalyse
- 38 Seniele dementie vanuit een psychoanalytische benadering

38	<i>Ageism</i>
39	De medicalisering van seniele dementie
40	Norbert Elias en de medicalisering van seniele dementie
40	Alzheimer en civilisatie
41	Het neerdalen van de ziekte van Alzheimer: Rita Hayworth en Ronald Reagan
42	Michel Foucault en de medicalisering van seniele dementie
44	Tot slot

46 Hoofdstuk 3: Ontwikkelingen in Nederland

46	Ouderdomsdementie in de eerste decennia van de twintigste eeuw
47	De Nederlandse psychiatrie tussen 1940 en 1945
48	De jaren vijftig
49	De AOW en de AWBZ
50	Norbert Elias en de verzorgingsstaat
51	Michel Foucault en de verzorgingsstaat
52	Vrouwenemancipatie
52	Emancipatie van de uitgeslotenen
53	Emancipatie van dementerenden?
54	In het verpleeghuis
55	De thuissituatie
56	Alzheimer in Nederland
57	Alzheimer als een vanzelfsprekend begrip
58	De betekenis van Alzheimer
59	Kenmerken van een echte ziekte
61	Alzheimer en emancipatie
62	Een belangrijk verschil met Amerika
63	Taboe
64	Euthanasie en Alzheimer

67 Hoofdstuk 4: Het lijden aan Alzheimer

68	Elias en Foucault
69	De beginfase
69	Vergeeten
70	Ontremming
71	Terechte angst
72	Het belang van de diagnose
73	Begeleiding
74	Interdependentie
75	Zelfdwang
76	Schaamte en interdependentie
76	Besmetting
77	Verlies van zelfstandigheid
78	The disease' second victim
79	Hij lijdt aan dementie, zij heeft het
81	Het verpleeghuis in beeld
82	De periode voor opname

83	Opname
84	De beleving van de dementerende
84	Sociaal wenselijk gedrag
85	Toeval
86	De beleving van de naasten
87	Het zien van aftakeling
87	Het sterven
88	Alzheimer en Elias
89	Euthanasie en Elias
90	Inlevingsvermogen
91	Een heroïsche daad?
92	Een voorbeeldige houding
93	Uit vrije wil
93	Michel Foucault
93	The end of the great confinement
95	Status en aanzien
97	Hoofdstuk 5: Het diagnostisch proces
98	The Alzheimer empire
98	De diagnose
99	De Alzheimerpoli
99	Het anamnesegegesprek
100	Observatie
100	Het gesprek met de arts
101	Neuropsychologisch onderzoek
101	In gesprek met de naaste van de patiënt
102	Evaluatie
103	Het elektro-encefalogram
103	De MRI
104	Wat zien we: Alzheimer of veroudering?
104	De lumbaalpunctie
105	Het multidisciplinair overleg
105	De bespreking
106	Alzheimer of niet?
107	MCI
107	Het mededelen van de diagnose
108	Terugblik
108	Illusie of niet?
109	Een welkome mythe
110	Conclusie
111	Alzheimer en euthanasie
112	Emancipatie
113	Het einde van de grote opsluiting
114	Tot slot

Inleiding: Alzheimer en euthanasie

‘Ik wil zelf besloten hebben, en ik besluit dat ook, dat ik niet wil leven zoals ik op het ogenblik moet leven met de ziekte die ik heb.’

Met deze woorden opent Paul van Eerde de aangrijpende documentaire *Voor ik het vergeet*, die door kijkers van de NCRV werd verkozen tot *beste document* van het jaar 2008. De ziekte waarover hij spreekt is Alzheimer.

Van Eerde, een gepensioneerd chemicus, is begin zeventig wanneer hij op de geheugenpoli van het VU ziekenhuis met Alzheimer wordt gediagnosticeerd. Hij besluit het proces van dementie niet te doorlopen en verzoekt zijn huisarts om euthanasie. Zij kan zich echter onvoldoende inleven in het ‘ondragelijk en uitzichtloos lijden’ zoals Paul van Eerde dat verwoordt, en weigert hem te helpen. Van Eerde laat het er niet bij zitten en neemt contact op met de Einder, een stichting die op humanistische grondslag mensen begeleidt in hun doodswens. Uiteindelijk bemachtigt hij met hulp van zijn vrouw en kinderen een dodelijke hoeveelheid medicijnen die hij zelfstandig op zijn eigen slaapkamer inneemt.

Voor ik het vergeet toont de laatste levensfase van Paul van Eerde. Zijn vrouw en kinderen vertellen over het proces dat zij hebben doorgemaakt en hoe zij er toe gekomen zijn om hun echtgenoot en vader te steunen bij het realiseren van zijn wens. De gepensioneerd chemicus licht zelf voor de camera zijn keuze toe. Hij wil geen ‘grootellende’.

Van Eerde is niet de enige geweest die in 2008 het nieuws haalde vanwege een zelfgekozen dood op basis van Alzheimer. Veruit de meeste publiciteit genereerde Hugo Claus. De Vlaamse schrijver, die met dezelfde ziekte was gediagnosticeerd als Van Eerde, overleed in maart 2008 op 78 jarige leeftijd in een ziekenhuis, waar een arts hem hielp bij zijn zelfgekozen levenseinde.

Rond de dood van Claus en Van Eerde is flink gedebatteerd. Schrijver Kader Abdolah verweet Hugo Claus in zijn column in *de Volkskrant* uit angst te hebben gehandeld. En er waren meer kritische geluiden. Tegelijkertijd kreeg de keuze van Claus en Van Eerde ruim bijval. Met name de beperkte mogelijkheden die er momenteel bestaan om euthanasie te laten plegen in geval van Alzheimer werd door velen geproblematiseerd. De titels van sommige opiniestukken spreken wat dat betreft boekdelen. ‘*Was onze moeder maar een beroemd schrijver*’ en ‘*Waarom Hugo Claus wel en ons familielid niet?*’

Verschuiving in het debat

Over de vraag of de ziekte van Alzheimer een gegronde reden is voor euthanasie wordt al sinds het midden van de jaren negentig openlijk gediscussieerd in Nederland, maar het debat is in 2008 sterk van aard veranderd. In de periode daarvoor ging het voornamelijk over de rol van de schriftelijke wilsverklaring. Wie eenmaal de diagnose Alzheimer had gekregen, zo was de *communio opinis*, werd niet meer goed in staat geacht om uitdrukkelijk en weloverwogen om de dood te verzoeken. Met een vooraf opgestelde wilsverklaring zou euthanasie evenwel toch mogelijk zijn, aldus de voorstanders. De euthanasiewet van 2002 heeft de schriftelijke wilsverklaring dezelfde juridische status verleend als een verbaal verzoek om euthanasie, maar

praktische consequenties heeft de wetswijziging nooit gehad. Jaarlijks sterven er in verpleeghuizen ongeveer 2200 dementerende mensen een natuurlijke dood ondanks de aanwezigheid van een euthanasieverklaring. Artsen weigeren doorgaans uitvoering te geven aan de geformuleerde wens, zelfs als de gegeven situatie van de dementerende overeenkomt met wat er beschreven staat in de euthanasieverklaring (Rurup, 2005; 133-134).

Er zijn goede redenen dat artsen nauwelijks geneigd zijn om euthanasie toe te passen bij Alzheimerpatiënten op basis van een wilsbeschikking. Verpleeghuisarts en jurist Dirk van der Wedden, tevens mijn vader, formuleerde in het vaktijdschrift *Vox Hospiti* al in 1993 een aantal probleemgebieden. Zo is ondragelijk en uitzichtloos lijden bij een patiënt op basis van dementie moeilijk objectiveerbaar, is een dementerende persoon niet in staat consistent en uitdrukkelijk om de dood te verzoeken en maakt een wilsverklaring het voor een arts vrijwel onmogelijk te bepalen op welk moment van het dementieproces de euthanasie uitgevoerd zou moeten worden. In een als handleiding bedoelde nota voor de eigen beroepsgroep schreef de Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (NVVA) in 1997 dan ook het volgende:

‘Met betrekking tot zogenaamde ‘euthanasieverklaringen’ meent de commissie na afweging van diverse [...], dat actieve levensbeëindiging louter en alleen om reden van de aanwezigheid van een irreversibele dementie, onverenigbaar moet worden geacht met goed verpleeghuisgeneeskundig hulpverlenerschap.’

Nog hetzelfde jaar sloot de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de geneeskunde (KNMG) zich aan bij dit standpunt. In 2002 volgde de Commissie van de Gezondheidsraad. Ook zij adviseerde toenmalig minister van Volksgezondheid, Els Borst, euthanasie op basis van gevorderde Alzheimer niet toe te staan (Gezondheidsraad: 2002; 126).

De discussie over de schriftelijke wilsverklaring viel in 2007 vrijwel geheel stil naar aanleiding van een documentaire. In *Slotakkoord*, uitgezonden door de VPRO in de serie *Tegenlicht*, zien we een dementerende man, Bram de Gooijer, die in het Amsterdamse verpleeghuis Tabitha woont. De voormalig schooldirecteur heeft jaren eerder in een wilsverklaring opgeschreven euthanasie te willen in de situatie waarin hij op dat moment verkeert. Zijn vrouw Corrie wil op basis van die verklaring dat haar man geen antibiotica krijgt voor een infectie die onbehandeld tot de dood zal leiden. De verpleeghuisarts, in verwarring gebracht door het document, probeert er achter te komen hoe de patiënt daar nu zelf in staat. In een emotionele slotscène zien we meneer de Gooijer ondanks zijn gevorderde dementie duidelijk aangeven wél behandeld te willen worden. Het grootste bezwaar van de tegenstanders kwam daarmee aan het licht: de persoon die de wilsverklaring tekende denkt niet per definitie hetzelfde als de persoon die gevorderd dement is.

Dat de discussie in 2008 weer oplaaide, en dit keer heviger dan voorheen, komt zoals gezegd door een verschuiving in het debat. De schriftelijke wilsbeschikking staat daarin niet langer centraal, maar heeft plaats gemaakt voor de uitdrukkelijke en consequent geuite wens van Alzheimerpatiënten zelf. De openingszin van *Voor ik het vergeet*, uitgesproken door Paul van Eerde, is daarvan een typerend voorbeeld. Ook de positie van artsen in het debat lijkt daardoor verschoven. Sommigen zijn op zijn minst genuanceerder gaan denken, zoals Bert Keizer. In 1995 toonde hij zich in een discussie met Els Borst in het dagblad *Trouw* nog een fervent tegenstander

van euthanasie op basis van Alzheimer, 12 jaar later werkte hij als SCEN-arts mee aan de zelfgekozen dood van een 79 jarige Alzheimerpatiënte.¹ Volgens Keizer zelf het gevolg van ‘voortschrijdend inzicht’. In *Trouw* van 22 april 2007 zei hij hier ondermeer het volgende over.

‘Ik zie nu in dat je het begrip wilsbekwaamheid van een context moet voorzien. Dat betekent dat een dementerende voor sommige beslissingen wilsbekwaam kan zijn en voor andere beslissingen niet.’

Of de verandering in het denken bij Keizer nu representatief is voor zijn beroepsgroep of niet, het idee dat de diagnose Alzheimer gelijk staat aan wilsonbekwaamheid wordt meer en meer losgelaten. Dat blijkt ook uit de cijfers van de toetsingscommissie. Tussen 2003 en 2009 zijn 22 gevallen gemeld van euthanasie op basis van dementie, in alle gevallen in het beginstadium van de ziekte en in alle gevallen is volgens de commissie aan de zorgvuldigheidseisen voldaan.

Een vroege diagnose

De verschuiving die het debat doormaakt hangt samen met een belangrijke ontwikkeling in biomedische hoek: de diagnose Alzheimer kan in een steeds vroeger stadium van het ziekteproces worden gesteld (Khachaturian: 2005; 93). In samenhang met die ontwikkeling zijn er verschillende mediacampagnes die mensen met lichte geheugenproblemen oproepen snel naar de dokter te gaan. De patiëntenvereniging *Alzheimer Nederland* doet dit in samenwerking met een aantal verzekeringsmaatschappijen, maar ook de farmaceutische industrie laat zich niet onbetuigd. Janssen-Cilag, de producent van *Reminyl*, een middel dat de voortschrijding van Alzheimer dient te vertragen, ziet ook graag dat de diagnose Alzheimer in een vroeg stadium wordt gesteld. Hun medicijn is voornamelijk geïndiceerd in de beginfase van het ziekteproces. Het resultaat van deze ontwikkeling is dat er steeds meer mensen zijn met de diagnose Alzheimer, terwijl zij nog niet dement zijn. Zij zijn nog in staat om, net als Van Eerde en Claus, consequent en uitdrukkelijk om de dood te verzoeken.

Euthanasie en Alzheimer in de toekomst

Hoe het debat en de praktijk zich verder zal ontwikkelen is een vraag die niemand met zekerheid kan beantwoorden. Hoewel er van een significante stijging van het aantal euthanasiegevallen zeker geen sprake is – in 2009 zijn er slechts zes gevallen gemeld bij de toetsingscommissie – ligt het evenwel voor de hand dat de euthanasiediscussie rondom de ziekte van Alzheimer zal verhevigen en de praktijk zich zal uitbreiden. Niet in de laatste plaats vanwege de toename van het aantal patiënten. Alleen al in Nederland leven momenteel ongeveer 200.000 mensen met Alzheimer. Volgens schattingen zal dit aantal in 2050 opgelopen zijn tot ongeveer een half miljoen (Kaptein et. Al: 2006; 89). Tegelijkertijd laat intern onderzoek van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) zien dat van de ruim honderdduizend leden, 84% op hun euthanasieverklaring heeft aangekruist niet verder te willen leven wanneer sprake is van voortschrijdende dementie (NVVE: 2004; 4).

¹ SCEN staat voor Steun en Consultatie bij Euthanasia in Nederland. Een van de zorgvuldigheidseisen van de Nederlandse Euthanasiewet is dat de arts die een verzoek om euthanasie wil inwilligen, ook een SCEN-arts over de situatie laat oordelen. Deze is inzake deskundig en onafhankelijk.

Van degenen die euthanasie zouden willen geeft vervolgens 65% aan dat de beginfase van het ziekteproces het beste moment is om het leven te beëindigen (NVVE: 2004; 5). Het aantal euthanasieverzoeken zal, nu de diagnose Alzheimer in een steeds vroeger stadium kan worden gesteld, de komende jaren waarschijnlijk een stijgende lijn vertonen.

Gezien het toenemende draagvlak binnen de samenleving voor euthanasie op basis van Alzheimer zullen artsen meer en meer onder druk komen te staan om in te gaan op de euthanasiewens. Artsen mogen euthanasie weigeren, zo staat dat in de Wet en dat zal ongetwijfeld zo blijven. Het niet doorverwijzen naar een collega die mogelijk wel bereid is mee te werken aan euthanasie op basis van Alzheimer wordt nu al door de NVVE bestempeld als 'slecht hulpverlenerschap', een term met een sterk tuchtrechtelijke ondertoon. Het is denkbaar dat deze visie de komende jaren een breder draagvlak krijgt. Ook ligt het voor de hand dat de weg die Paul van Eerde insloeg vaker bewandeld zal worden. Dat dodelijke medicijnen, ook door Alzheimerpatiënten in het beginstadium van hun ziekte, worden verkregen buiten de behandelend arts om. In maart 2010 verscheen het boek *Uitweg – een waardig levenseinde in eigen hand*, geschreven door Boudewijn Chabot en Stella Braam. Zij bespreken uitgebreid de mogelijkheden om tot euthanasie te komen, met, maar ook zonder hulp van een arts.

Verwondering over Alzheimer

De ontwikkelingen op het gebied van Alzheimer en euthanasie zijn buitengewoon interessant, met name omdat ze zo veel vragen oproepen. Laat ik beginnen met het uitspreken van mijn verwondering over de ziekte van Alzheimer *an sich*. Zoals gezegd lijden momenteel in Nederland ongeveer 200.000 mensen aan de ziekte die in 1906 voor het eerst werd beschreven door de Duitse zenuwarts Alois Alzheimer. Over veertig jaar zijn dat zelfs een half miljoen patiënten. Met recht wordt er gesproken van een heuse Alzheimerepidemie, die voornamelijk door vergrijzing wordt veroorzaakt. Leeftijd is immers de grootste risicofactor voor het krijgen van Alzheimer. Van alle mensen tussen de 65 en de 69 lijdt naar schatting 1% aan de ziekte. Bij 80 jarigen is dit al 20% en wanneer je de negentig bereikt is de kans op Alzheimer opgelopen tot meer dan 40% (Kuks en Snoek: 2007: 388). Van alle mensen ouder dan honderd, en dat worden er steeds meer, vertoont meer dan de helft verschijnselen van Alzheimer (Verhey: 2008; 698).

Dergelijke informatie klinkt voor de meeste mensen heel vanzelfsprekend. Het is niet voor niets dat de ziekte van Alzheimer al sinds jaar en dag één van de grootste angsten voor ouderen vormt (Bond: 1992; 397). In de klassieke psychiatrieboeken wordt de ziekte van Alzheimer echter omschreven als een heel andere aandoening. In *Kleine psychiatrie* van Professor Dr. J.H. van den Berg (1966), een ooit veelgebruikt opleidingsboek voor medici, is de ziekte van Alzheimer een zeer zeldzame, snel verlopende vorm van dementie, die doorgaans optreedt tussen het 40^{ste} en 50^{ste} levensjaar. Dr. H. C. Rümke omschrijft Alzheimer in het tweede deel van zijn invloedrijke *Psychiatrie* (1960) in soortgelijke termen: een stormachtige dementie die binnen enkele jaren tot de dood leidt. Ook Rümke houdt het op een zeer zeldzame ziekte die bij jonge mensen voorkomt. In tegenstelling tot Van den Berg beperkt hij zich niet tot een leeftijdscategorie, maar noemt zelfs kinderen die met Alzheimer gediagnosticeerd zijn (Rümke: 1960; 57).

Deze enigszins raadselachtige informatie roept een voor de hand liggende maar interessante vraag op over de ziekte van Alzheimer. Hoe kan een zeer zeldzame, ‘stormachtige’ vorm van dementie, die alleen bij relatief jonge mensen voorkomt, binnen enkele decennia veranderen in een veel voorkomende, traag verlopende hersenziekte die voornamelijk onder ouderen slachtoffers maakt?

Dat is niet het enige raadselachtige aan de ziekte. In hetzelfde jaar dat Paul van Eerde en Hugo Claus omwille van de diagnose Alzheimer uit het leven stapten, verscheen in de Verenigde Staten het boek *The Myth of Alzheimer's. What you aren't being told about today's most dreaded diagnosis*. Peter Whitehouse, een zeer gerenommeerd Alzheimerexpert, zet in het boek uiteen dat de hersenziekte Alzheimer helemaal niet bestaat, waarmee hij bedoelt dat het ziekteproces en normale verouderingsprocessen niet van elkaar te onderscheiden zijn. Zelf formuleert hij het zo (pag. 4):

‘There is no biological profile of Alzheimer's that is consistent from person to person, and all the biological hallmarks of Alzheimer's are also the hallmarks of normal brain aging.’

Hoewel deze informatie op zichzelf ook weer wonderlijk klinkt, doet het denken van Whitehouse vertrouwd aan wanneer je kort daarvoor een aantal klassieke psychiatrische werken hebt gelezen. Wat we vandaag de dag de ziekte van Alzheimer noemen, heette vroeger *dementia senilis*, in het Nederlands gewoon ouderdomsdementie. Als we het eerder aangehaalde werk van Van der Berg er weer bij halen herkennen we wat Whitehouse zegt.

Dementia senilis: Ouderdomsaftakeling, ‘kinds worden’. Begint zelden voor zeventig jaar.

De verschijnselen van *Dementia senilis* die Van der Berg beschrijft zijn vandaag de dag kenmerkend voor de ziekte van Alzheimer: geleidelijke achteruitgang van de verstandelijke vermogens, inprentingsstoornissen, desoriëntatie, retrograde amnesie² (van den Berg: 1966; 140). Zoals de aanduiding ouderdomsaftakeling al zegt, verklaart Van den Berg de verschijnselen vanuit het voortschrijden der jaren. Feitelijk sluit Whitehouse met zijn provocerende boek aan op deze vroeger kennelijk breed gedeelde opvatting. Eindelijk duidelijkheid? Wat mij betreft is de verwarring alleen maar groter geworden. Betekent dit dat de mensen die op relatief jonge leeftijd Alzheimer ontwikkelen eigenlijk lijden aan vervroegde veroudering? Belangrijker in het licht van de Alzheimerepidemie is de volgende vraag: waarom zijn we het fenomeen ouderdomsdementie als een ernstige hersenziekte gaan zien, terwijl daar volgens Whitehouse geen biomedische redenen voor zijn?

Verwondering over euthanasie

Ook in het licht van de euthanasiediscussie roept het problematische onderscheid tussen natuurlijke veroudering en Alzheimer vragen op. Als de ziekte van Alzheimer niet van normale veroudering te onderscheiden is op biologisch niveau, hoe kan het dan dat de diagnose Alzheimer gesteld kan worden in een dusdanig vroeg stadium van het ziekteproces, dat er nog geen sprake is van dementie? Hoe krijgen artsen dat voor elkaar?

² Wat het laatste geleerd is, wordt het eerst vergeten. Mensen worden in beleving steeds jonger, vandaar ‘kinds worden’

Hoe het ook zij, euthanasie op basis van Alzheimer is in de alledaagse euthanasiepraktijk een afwijkende vorm van de goede dood. Het overgrote deel van de euthanasiegevallen in Nederland vindt immers plaats op basis van terminale kanker (Braam en Chabot: 2010; 50). Mensen verkeren dan in de laatste levensfase en hebben doorgaans te lijden onder ernstige pijn, benauwdheid en misselijkheid. Euthanasie is in deze gevallen invulling geven aan een stervensfase waar men niet om heen kan. De dood dringt zich hoe dan ook op. Met Alzheimer in de beginfase van het ziekteproces is dat toch anders. Van fysieke pijn is doorgaans geen sprake en de dood staat niet voor de deur. Feitelijk is het tegendeel waar. Het gaat om, zoals Van Eerde al zei, ‘niet willen leven met de ziekte’. Waarin schuilt het lijden van Alzheimerpatiënten precies? Wat maakt leven met Alzheimer zo verschrikkelijk dat de dood door sommigen als een bevrijding wordt ervaren?

Individueel lijden?

Onderzoek naar de beleving van kinderen en partners van Alzheimerpatiënten heeft uitgewezen dat ook zij flink te lijden hebben onder het ziekteproces. Met name de dagelijkse zorg voor Alzheimerpatiënten zou zwaar zijn, soms zelfs zo zwaar dat mantelzorgers er zelf ook ziek van worden. Depressie en *burn out* worden vaak genoemd in onderzoek. Om deze reden worden naasten van Alzheimerpatiënten in internationale literatuur al sinds jaar en dag aangeduid als *the disease's second victim* (Zarit e.a., 1985).

Alzheimer Nederland is in een vrij bekende postercampagne nog een stapje verder gegaan. We zien een oudere man en vrouw, overduidelijk een echtpaar, in een innige omhelzing. ‘*Hij lijdt aan dementie*’, staat er boven de afbeelding, ‘*zij heeft het*’. De aandacht gaat in deze campagne geheel uit naar het lijden van de partner. Of de Alzheimerpatiënt zelf ook lijdt blijft in het midden. Ik kan geen enkele andere ziekte bedenken waarbij een dergelijke campagne maatschappelijk geaccepteerd zou worden, maar bij Alzheimer kan het kennelijk wel. Hoe dan ook wordt duidelijk dat het lijden aan Alzheimer zich niet beperkt tot de patiënt. Naasten lijden mee en soms, als we *Alzheimer Nederland* mogen geloven, zelfs erger dan de patiënt zelf. Dat brengt mij bij de vraag in hoeverre het lijden van naasten bij het euthanasievraagstuk een rol speelt. En als dat lijden van naasten een rol speelt, op welke wijze gebeurt dat dan?

Een klein stapje verder is het lijden van de samenleving. Het aantal dementerende bejaarden zal verdubbelen in de komende decennia. Dat brengt mij bij mijn laatste vraag. Speelt de Alzheimerepidemie op zichzelf een rol in het euthanasievraagstuk? En als dat zo is, op welke manier?

Centrale vraagstelling

Het is lastig om al mijn vragen te bundelen in één centrale vraag. Wanneer ik toch een poging waag komt de volgende formulering mijns inziens het meest in de buurt: Welke ontwikkelingen hebben er toe geleid dat mensen cognitieve degeneratie in de ouderdom tegenwoordig zien als een ernstige hersenziekte waarbij sprake kan zijn van ondragelijk en uitzichtloos lijden?

Theoretisch kader: Elias en Foucault

Wie het heden wil begrijpen zal inzicht moeten hebben in het verleden, in wat voorafging aan vandaag. Dat is zo'n beetje het uitgangspunt van mijn vraagstelling. Ik ben in deze scriptie dan ook van plan om terug te kijken, ver terug te kijken zelfs, naar de wijze waarop vergeetachtigheid in de ouderdom betekenis kreeg en waarom deze betekenis aan verandering onderhevig is geraakt. Uiteraard verwacht ik geen wonderen van het verleden, in de zin dat het mij de antwoorden helder en overzichtelijk aan zal reiken. Iedereen ziet in de geschiedenis wat hij wil zien en voor verschillende versies van een verhaal bestaat doorgaans houvast. Dat is precies de reden dat ik er voor heb gekozen om in deze scriptie twee klassieke, maar verschillende visies op het verleden naast elkaar te gebruiken als leidraad voor mijn scriptie.

Laat ik beginnen met het werk van Norbert Elias. In *Het civilisatieproces. Sociogenetische en psychogenetische onderzoeken*, dat voor het eerst verscheen in 1939, gaat de Duitse socioloog in op de ontwikkeling die West-Europa heeft doorgemaakt vanaf de middeleeuwen tot aan het begin van de 20^{ste} eeuw. Elias laat zien dat processen als staatsvorming, verstedelijking en de opkomst van het kapitalisme hand in hand gingen met veranderingen in de persoonlijkheidsstructuur van mensen. Naarmate mensen door de eeuwen heen afhankelijker werden van elkaar in steeds complexere vervlechtingen, leerden zij hun emoties en drifthuishouding meer omvattend, gelijkmatiger en gedifferentieerder inperken. Wat wij vandaag de dag zo ongeveer zien als vanzelfsprekend beschaafd gedrag, is volgens Elias de uitkomst van een historisch proces dat zowel de cultuur, als de psyche van mensen aangaat.

Het gaat te ver om de visie van Elias hier in mijn inleiding uitgebreid uiteen te zetten. Het enige waar het mij nu om gaat is aangeven dat *Het civilisatieproces* mij op meerdere gebieden houvast geeft. Bij het beantwoorden van de vraag waarom wij ouderdomsdementie als een ernstige hersenziekte zijn gaan zien, maar ook bij het analyseren van het lijden aan Alzheimer en de euthanasiewens van sommige patiënten. Ik denk zelfs dat de theorie van Elias bruikbare handvatten biedt om te speculeren over toekomstige ontwikkelingen. Wat ik daarmee bedoel zal in de loop van deze scriptie duidelijk worden.

Naast *Het civilisatieproces* wil ik *Madness and Civilisation* van de filosoof Michel Foucault gebruiken als leidraad in deze scriptie. Dit veel besproken werk, dat voor het eerst verscheen in 1961, behandelt vrijwel hetzelfde tijdsvlak als Norbert Elias. Het neemt de middeleeuwen als vrij toevallig gekozen beginpunt en beschrijft de ontwikkelingen in West-Europa tot aan het begin van de 20^{ste} eeuw. Waar Elias zich richt op maatschappelijke ontwikkelingen in de brede zin van het woord, daar heeft Foucault specifiek oog voor verschuivingen in het denken over krankzinnigheid. *Madness and civilisation* gaat dan ook voornamelijk over de wonderlijke ontstaansgeschiedenis van de psychiatrie, het medisch specialisme dat de ziekte van Alzheimer heeft voortgebracht. Dat is evenwel niet de enige reden dat ik het werk van Foucault gebruik. Waar doorgaans wordt aangenomen dat de medicalisering van krankzinnigheid een uiting is van toegenomen beschaving, daar houdt Foucault er een geheel andere visie op na. Een visie die behoorlijk botst met die van Elias. Daar blijft het niet bij. Wanneer je de basisaannames van beide auteurs doortrekt tot in de 21^{ste} eeuw, en dat ben ik van plan in deze scriptie, kom je tot inzichten die soms totaal verschillend, soms overeenkomstig, maar vrijwel altijd verrassend en controversieel zijn.

Hoofdstuk indeling

Deze scriptie bestaat uit vijf hoofdstukken, waarvan de eerste drie historisch-sociologisch van aard zijn. Het eerste hoofdstuk zal grotendeels gaan over de omgang met krankzinnigen vanaf de middeleeuwen en de ontstaansgeschiedenis van de medische psychiatrie in de 19^{de} eeuw. De vraag die min of meer centraal staat is waarom de ziekte van Alzheimer aanvankelijk de geschiedenis in zou gaan als een zeer zeldzame, preseniele vorm van dementie. Tevens zal ik in dit hoofdstuk het denken van Norbert Elias en Michel Foucault verder uiteen zetten.

Het tweede hoofdstuk behandelt de ontwikkelingen in de Duitse en Amerikaanse psychiatrie in de eerste tachtig jaar van de 20^{ste} eeuw, en hoe deze ontwikkelingen te duiden zijn aan de hand van het werk van Elias en Foucault. De omgang met dementerende ouderen, zowel binnen als buiten de psychiatrie, staat centraal in dit hoofdstuk. Belangrijkste vraag: waarom was er eind jaren zeventig in de V.S. plots draagvlak voor het idee dat seniele ouderen eigenlijk Alzheimerpatiënten zijn? Was dat puur het resultaat van toegenomen wetenschappelijke kennis?

Hoofdstuk drie gaat over de ontwikkelingen in Nederland vanaf het begin van de twintigste eeuw en hoe die zich verhouden tot wat er in Duitsland en de Verenigde Staten gebeurde. Zo kregen eugenetische maatregelen in de eerste helft van de 20^{ste} eeuw geen voet aan de grond in Nederland en duurde het tot diep in de jaren negentig eer we ouderdomsdementie maatschappijbreed als de ziekte van Alzheimer gingen zien. Tegelijkertijd waren wij het eerste land ter wereld waar euthanasie op basis van Alzheimer juridisch mogelijk werd. Ook de ontwikkelingen in Nederland zal ik duiden aan de hand van het werk van Elias en Foucault.

In het vierde hoofdstuk staat het lijden aan Alzheimer centraal. Waarin schuilt dat als het niet samenhangt met fysieke pijn of ernstige benauwdheid? En waarom willen sommige mensen liever dood dan leven met de ziekte? Ik zal ingaan op dominante visies, maar toch vooral op zoek gaan naar een verklaring aan de hand van het werk van Elias en Foucault. Het verloop van het dementieproces zal leidraad zijn in dit hoofdstuk. Ik zal dus beginnen met de eerste verschijnselen en toewerken naar de fase waarin mensen diep dement zijn. Uiteraard zal ik oog hebben voor de patiënt, zijn naasten en de samenleving als geheel en zoeken naar de samenhang daartussen.

Het vijfde hoofdstuk, tot slot, handelt over het diagnostisch proces. Want hoe stel je de diagnose van een ziekte die volgens Peter Whitehouse niet bestaat, in een dusdanig vroeg stadium zelfs, dat er nog niet echt sprake is van dementie? Om een beeld te krijgen van het diagnostisch proces ben ik aantal dagen meegelopen op de Alzheimerpoli van het VU ziekenhuis. Ik sprak met medewerkers, woonde onderzoeken en gesprekken met patiënten bij en was aanwezig bij het multidisciplinaire overleg, waarin de testuitslagen besproken werden. Is de diagnose Alzheimer een harde medische diagnose, of wordt er een soort illusie gewekt? Voorafgaand aan mijn eindconclusies zal ik verslag uitbrengen van mijn bevindingen.

Hoofdstuk 1: De ontdekking van Alois Alzheimer

Op 25 november 1901 werd Auguste Deter opgenomen in de psychiatrische kliniek aan het *Affensteinerfeld* in Frankfurt. Haar echtgenoot, een spoorwegbeambte, had de 51 jarige vrouw naar de inrichting gebracht omdat de thuissituatie schier onhoudbaar was geworden. De ellende was begonnen met achterdocht. Auguste verweet haar man een relatie te hebben met de overbuurvrouw, wat onzin was, maar van het idee was ze niet meer af te brengen. Niet veel later kwamen geheugenstoornissen aan het licht. Ze maakte vreemde foutjes in de keuken, ging slordig om met het huishoudgeld en sleepte van alles door het huis heen en weer. Soms verstopte ze dingen op de gekste plekken om ze nooit meer terug te vinden. De situatie had een sterk progressief karakter. Onthouden werd steeds moeilijker, net als het hanteren van simpele gebruiksvoorwerpen. Aan en uitkleden ging al snel niet meer, daar had ze alle hulp bij nodig. Haar achterdocht ontwikkelde zich tot hevige angstenaanvallen. Waarvoor ze precies bang was werd door niemand begrepen.

Haar verblijf in de inrichting duurde vier en een half jaar, een periode waarin ze steeds verder achteruit zou gaan. Haar desoriëntatie nam toe, ze raakte incontinent en kreeg steeds meer last van waandenkbeelden. Een jaar voor haar dood werd ze bedlegerig. Zelfstandig eten deed ze toen ook al niet meer. De laatste maanden van haar leven lag ze in foetushouding op haar bed. Uiteindelijk, op 8 april 1906, overleed Auguste Deter aan sepsis ten gevolge van doorligwonden, in samenhang met een long- en nierontsteking (Maurer et. Al.: 2000; 11-19, Jürs: 2001;28-34, Shenk: 2002; 23-32, Lage; 2002; 16-18)

Alois Alzheimer

Alois Alzheimer studeerde geneeskunde in Berlijn, Würzburg en Tübingen, voor hij in 1888 in Frankfurt aan het werk ging als zenuwarts. Franz Nissl, een medicus die zich voornamelijk bezig hield met weefselkleuring, zou zijn supervisor worden. Samen werkten ze overdag in de kliniek om 's avonds en soms zelfs 's nachts in het laboratorium weefselpreparaten te onderzoeken. Alzheimer was van mening dat een arts zowel clinicus als wetenschapper zou moeten zijn. Via Nissl kwam Alzheimer in contact met Emil Kraepelin, die ook toen al een grootheid was. Kraepelin vroeg Alzheimer naar Heidelberg te komen om onder zijn begeleiding te promoveren. Niet veel later vertrokken ze samen naar München. Kraepelin werd hoogleraar psychiatrie aan de *Königliche Psychiatrische Klinik*. Alzheimer werd na zijn promotie hoofd van het neuro-anatomisch laboratorium.

Tijdens de laatste twee jaar van zijn verblijf in Frankfurt zou Alzheimer de behandelend arts van Auguste Deter zijn. De verwarde vrouw maakte op hem van begin af aan een vreemde indruk. Het klinisch beeld paste volgens Alzheimer bij geen enkele psychiatrische ziekte die tot dan toe beschreven was. Hij voerde, tot zijn vertrek in 1903, uitgebreide gesprekken met de vrouw die hij nauwkeurig vastlegde en van analyses voorzag. Nadat Auguste Deter in 1906 was overleden vroeg Alzheimer of het medisch verslag en haar hersenen naar München konden worden gestuurd. Nog geen drie maanden later hield hij op een congres in Tübingen een lezing over het pathologisch onderzoek. Hij zei ondermeer het volgende:

'De sectie leverde gelijkmatige atrofische hersenen op zonder macroscopische haarden (...). Op preparaten vertonen zich merkwaardige veranderingen van de zenuwvezels. In het binnenste van de overigens normaal lijkende cel vallen aanvankelijk een of enkele vezels sterk op door hun bijzondere dikte en bijzondere doordringbaarheid. In het verdere verloop vertonen zich vele naast elkaar verlopende vezels die op dezelfde wijze zijn veranderd. Vervolgens voegen ze zich aaneen tot dichte bundels en vertonen ze zich geleidelijk aan het oppervlak van de cel. De veranderingen van de vezels lijken hand in hand te gaan met de afzetting van een nog niet nader onderzocht pathologisch stofwisselingsproduct in de gangliëncel.

Alles bijeen genomen hebben we hier te maken met een vreemd ziekteproces(...). Deze observatie zal ons er toe moeten brengen dat wij ons er niet mee tevreden stellen een of ander klinisch onduidelijke ziekte tegen elke prijs onder te brengen bij een van de ons bekende ziektegroepen(...).' (Jürs: 2000;34)

De ziekte van Alzheimer

Hoewel Alzheimer hier voor het eerst de karakteristieke plaque- en kluwenvorming beschrijft van de ziekte die vier jaar later naar hem vernoemd zou worden, genereerde de lezing weinig enthousiasme. Niemand stelde vragen. Ook de publicatie van de lezing, een klein jaar later in het *Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie und Psychisch-Gerichtliche Medizin*, leverde geen reacties op (Jürs: 2001; 34, Ballenger: 2006; 6). Alois Alzheimer droeg daarop zijn materiaal over aan een collega uit München, Geatano Perusini, die in 1909 op verzoek van Alzheimer een uitgebreid artikel publiceerde op basis van vier gevallen, waaronder Auguste Deter. Zijn conclusie was dat het proces deed denken aan dat van ouderdomsdementie, hoewel de dementie zich op relatief vroege leeftijd manifesteert. De grote overeenkomst in klinische zin waren het ernstige geheugenverlies en de afname van intelligentie. Kort daarna, in 1910, nam Emil Kraepelin een beschrijving van het ziektebeeld op in de achtste editie van zijn invloedrijke *Psychiatrie: Lehrbuch für Studierende und Ärzte* onder de naam *Alzheimerische krankheit*. Hij schreef ondermeer het volgende:

'De klinische interpretatie van de ziekte van Alzheimer is nog onduidelijk. Hoewel de anatomische resultaten doen vermoeden dat we hier te maken hebben met een bijzonder ernstige vorm van ouderdomsdementie, wordt deze veronderstelling doorkruist door het feit dat de ziekte zich soms al rond het vijftigste jaar openbaart. In een dergelijk geval zouden we misschien van 'senium praecox' (voertijdige veroudering) moeten spreken, tenzij het een uniek ziekteproces is dat tot op zekere hoogte onafhankelijk is van de leeftijd van de patiënt.' (Shenk:2002; 90-91)

Vragen

De beschrijving van Kraepelin roept twee vragen op die voor deze scriptie buitengewoon interessant zijn. Waarom had Kraepelin zo'n haast met publiceren? Op het moment dat hij de ziekte van Alzheimer in zijn *Lehrbuch für Studierende und Ärzte* opnam waren slechts vier gevallen beschreven. Daarbij is Kraepelin behoorlijk vaag in zijn omschrijving. Een ernstige vorm van ouderdomsdementie? Vroegtijdige veroudering? Een ziekteproces dat zich onafhankelijk van de leeftijd ontwikkelt? Kraepelin scheidt niet veel duidelijkheid en dat brengt mij bij de belangrijkste vraag die zijn beschrijving oproept. Waarom zou de ziekte van Alzheimer aanvankelijk de geschiedenis in gaan als een ernstige vorm van pré-seniele dementie?

Om deze vragen te beantwoorden is het nodig in te gaan op de wijze waarop ouderdomsdementie betekenis heeft gekregen door de eeuwen heen. Daarnaast verdient de culturele context waarbinnen Alzheimer en Kraepelin opereerden een toelichting. Op welke wijze is de psychiatrie als medisch specialisme ontstaan en in samenhang met welke maatschappelijke en culturele ontwikkelingen gebeurde dat?

Ouderdomsdementie in de oudheid

Cognitieve degeneratie in de ouderdom is zo oud als de mensheid zelf. Beschrijvingen van het fenomeen voeren terug tot ver voor onze jaartelling. De Griekse arts Pythagoras (7^{de} eeuw voor Christus) deelde de levensloop op in vijf stadia, waarbij hij uitging van de leeftijden 7, 21, 49, 63 en 81. De laatste twee behoorde tot het “senium”, een periode van lichamelijk en geestelijk verval die weinig begerenswaardig waren. Het menselijk systeem zou volgens Pythagoras in de ouderdom terugkeren tot de achterlijkheid van de eerste kinderjaren. Hippocrates en Galenus, de twee grondleggers van de moderne geneeskunde, waren een soortgelijke mening toegedaan. Een afname van de geestelijke capaciteiten was een onvermijdelijk gevolg van de ouderdom. Deze breed gedeelde opvatting in de Grieks-Romeinse cultuur leidde er toe dat het begrip ‘seniel’, dat aanvankelijk hoge leeftijd betekende, gelijk begon te staan aan ‘dement’ (Berchtold en Cotman: 1998; 173-189, Boller en Forbes: 1998; 125-126).

Pas aan het einde van de 18^{de} eeuw zou er vanuit de geneeskunde langzaam maar zeker weer enige interesse ontstaan voor ouderdomsdementie en krankzinnigheid in het algemeen. Toch is het interessant om de tussenliggende periode vanaf de middeleeuwen in oogschouw te nemen. De verschuiving van een diep Christelijke, feodale samenleving naar wat historici duiden als de Nieuwe Tijd, hield een breed palet aan culturele en maatschappelijke veranderingen in, ook in de omgang met krankzinnigen en de manier waarop er aan krankzinnigheid betekenis werd gegeven. *Het civilisatieproces. Sociogenetische en psychogenetische onderzoeken* van Norbert Elias is een buitengewoon bruikbaar werk om veranderingen in de omgang met krankzinnigen te duiden. Tegelijkertijd biedt het *Magnus Opus* van Elias aanknopingspunten om verschuivingen te laten zien in wat als krankzinnig gedrag gezien wordt. Laat ik beginnen met een uiteenzetting van zijn visie.

Het civilisatieproces

Het civilisatieproces, zoals de ondertitel al zegt, gaat over de samenhang tussen maatschappelijke ontwikkelingen en verschuivingen in de drifthuishouding en de persoonlijkheidsstructuur van mensen. Het proces van staatsvorming, vooraf gegaan door de opkomst van kleinere gebieden met een belasting- en geweldsmonopolie, zou hand in hand gaan met het ontstaan van geciviliseerde, rationeel denkende en handelende mensen. Mensen die hun emoties en driften meer omvattend, gelijkmatiger en gedifferentieerder hebben leren inperken.

Een aanjager van het civilisatieproces was de steeds toenemende wederzijdse afhankelijkheid. Naarmate mensen in grotere groepen gingen samenleven, de arbeidsdeling toenam en economische verbanden langer en complexer werden, zou het voor mensen steeds belangrijker worden om rekening te houden met elkaar. Berekenend gedrag, met oog voor de toekomst, werd sociaal functioneler dan het almaar toegeven aan driften en impulsen.

Alhoewel Elias geen duidelijk beginpunt ziet in het civilisatieproces begint hij zijn analyse in de Middeleeuwen (Elias: 1997; 99). In de feodale samenleving, waaruit Europa toen ter tijd bestond, waren mensen volgens Elias nauwelijks instaat tot het hebben van gedifferentieerde emoties. Diep religieuze ervaringen en blijken van onbaatzuchtige barmhartigheid gingen hand in hand met het plegen van ernstige gewelddaden. Anderen waren goed of slecht, vriend of vijand, daartussen lag in beleving zo goed als niets. Er bestonden nauwelijks remmingen in de drifthuishouding van mensen wat het sociale samenzijn tot een gevarenzone maakte. Dans, maaltijd en laaiend plezier konden door het minste of geringste omslaan in woede, ruzie en moord (idem; 659). Men hield in zijn handelen weinig rekening met de toekomst of met de gevoelens en het welzijn van andere mensen. Macht kwam met geweld tot stand en werd met dezelfde dosis geweld weer verloren aan een andere ridder.

In de overgang van Middeleeuwen naar Renaissance begon dit langzaam maar zeker te veranderen, in samenhang met het ontstaan van absolutistische vorstenhuizen. De koningen, feitelijk de winnaars in de strijd om de hegemonie, zouden een sterke aantrekkingskracht hebben op de verliezers, landheren en ridders met een klein gebied die door devaluatie van geld hun machtspositie zagen krimpen. Om macht en aanzien te behouden of uit te breiden werd het belangrijk om in het geveel te geraken bij de koning, aangezien een gewapend conflict zou eindigen in een zekere nederlaag. De koning, op zijn beurt, had zijn 'leenheren' graag in zijn directe nabijheid. Eventuele snode plannen zou de koning in een vroeg stadium op het spoor zijn, daarbij was het prettig om met mensen om te gaan die qua stand een zekere verwantschap vertoonden. Op deze wijze zou de hofsamenleving, de hoofse aristocratie, zich ontwikkelen als bovenlaag binnen de samenleving (idem:618-626).

Distinctie

Binnen de hoofse bovenlaag, die echt tot bloei kwam in de 16^{de} en 17^{de} eeuw, zou een verfijning van gedrag, van zeden en omgangsvormen steeds belangrijker worden. Aanzien en privileges verwierf men aan het hof immers niet meer met geweld, maar met een getemperde drifthuishouding, verfijnd taalgebruik, een goede smaak en mensenkennis. Wie ongeremd, bruto gedrag vertoonde sneed zichzelf in de vingers. Tegelijkertijd fungeerde een hogere, meer geciviliseerde gedragsstandaard voor de adelstand als distinctiemiddel ten opzichte van de burgerij, die ook graag in de nabijheid van de macht vertoefde en de hoffelijke gedragsstandaard overnam. Zo ontstond iets wat je een wapenwedloop zou kunnen noemen, die ongestuurd en ongepland verliep. De overname van geciviliseerd gedrag door de burgerij noopte de adelstand tot toenemende verfijning van de zeden (idem: 233, 610, 666, 667). Met name de Franse aristocratie zou het cultureel richtpunt worden, zowel voor de hoge burgerij als voor de Duitse adel.

Dat de gedragsstandaard een geleidelijke verschuiving zou doormaken maakt Elias aannemelijk aan de hand van etiquetteboekjes. Veranderende tafelmanieren staan in het werk van Elias symbool voor een meer algemene verfijning in de omgangsvormen. Naarmate de tijd verstreek zouden bepaalde voorschriften verdwijnen. Waar in de Middeleeuwse exemplaren bijvoorbeeld nog vermeld stond dat je de neus niet dient te snuiten in het tafellaken, daar ontbrak een dergelijk voorschrift tijdens het hoogtepunt van de Renaissance. Het was vanzelfsprekend geworden dat dit niet hoorde en hoefde niet meer expliciet te worden benoemd. Zo zou het met veel

gedragingen gaan. Aanvankelijk normaal, later expliciet *not done* om vervolgens te verdwijnen op de stapel van gedragingen waarvan iedere hoveling wist dat ze niet gepast zijn. In het denken van Elias speelt de overgang van *Fremdzwang* naar *Selbstzwang* in dat proces een centrale rol. Hij bedoelt hiermee dat gedragsstandaarden eerst door sociale druk worden afgedwongen en vervolgens, na verloop van tijd, worden eigen gemaakt door leden van de betreffende groep. Ze raken geïnternaliseerd, zoals Elias het noemt. Ze verworden tot een tweede natuur (idem, 666, 691, 726).

Met het complexer en verfijnder worden van gedragsstandaarden, in samenhang met de internalisering daarvan, zouden ongepaste uitingen meer en meer beladen raken met schaamte en gêne. Wie zich schaamt vreest volgens Elias ‘het verlies van de liefde of achting van anderen, aan wier achting of liefde hem veel gelegen is’ (idem:652). Schaamte is, met andere woorden, een vorm van dreigend status- en cohesieverlies dat bewust beleefd wordt. Gêne, daarentegen, treedt op bij het aanzien van ongepast gedrag. Gedragingen of situaties die niet in overeenstemming zijn met de heersende gedragsstandaard roepen een pijnlijk gevoel op, een gevoel van ongemak en walging (idem:652, 661).

Achter de coulissen

Kenmerkend voor het civilisatieproces, en een direct gevolg van de toenemende verfijning van gedragsstandaarden en het stijgen van schaamte- en gênedrempels, is dat steeds meer gedragingen en handeling te pijnlijk werden om aan te zien en verhuisden naar een plek buiten het zicht van anderen. Ze zouden, zoals Elias dat formuleert, ‘*achter de coulissen van het maatschappelijk leven verdwijnen*’ (idem;186, 211, 257, 580). Elias geeft daar mooie voorbeelden van. Zo werd tijdens de Middeleeuwen een geroosterd dier, bijvoorbeeld een zwijn, nog in zijn geheel op tafel geplaatst en in het zicht van de gasten aan stukken gesneden en verdeeld. Het aanzien van de ontleding van het dier zou evenwel, door toegenomen schaamedrempels, in de eeuwen die volgden steeds pijnlijker worden om aan te zien en verdwijnen naar de keuken, naar een plaats achter de coulissen. Ook de manier waarop het vlees werd opgediend zou een geleidelijke verandering ondergaan. Door bereiding en verwerking, bijvoorbeeld tot een filet, zou de onplezierige en pijnlijke associatie met een gedood dier steeds meer vermeden worden (idem:660). Urineren is wat dat betreft ook een goed voorbeeld. Tijdens de late Middeleeuwen was het, ook in hovenlijke kringen, vrij normaal om bij aandrang meteen over te gaan tot de handeling. Gesprekken werden gewoon voortgezet, al kwam na verloop van tijd in de etiquetteboekjes te staan dat het niet netjes is om een gesprek te beginnen met iemand die staat te plassen. Later zou het urineren pijnlijk worden om aan te zien en steeds vaker plaatsvinden buiten het zicht van anderen. Er kwam een speciale plek om te plassen. Weer later zou zelfs het praten over plassen gevoelens van pijnlijke oproepen en kwamen verhullende termen in zwang, of werd er überhaupt niet over gesproken. Aan de hand van het laatste voorbeeld wordt ook duidelijk wat de internalisering van gedragsstandaarden betekent in de praktijk. Het leren ophouden van de urine, het beheersen van een fysieke impuls, zal niet voor iedereen even makkelijk zijn geweest. Het zal wel even geduurd hebben eer mensen van stand als vanzelfsprekend in staat waren het urineren een aantal uur uit te stellen, laat staan de rest van de bevolking. De hedendaagse mens, daarentegen, heeft het soms moeilijk om te plassen op een druk bezocht openbaar urinoir. Het omringd zijn door anderen staat haaks op de haast natuurlijke behoefte aan een plaats achter de coulissen van het maatschappelijk leven.

Revolutie en industrialisering

Het civilisatieproces is volgens Elias geen rechtlijnige ontwikkeling. Het zou in golven plaatsvinden en, al met al, uiterst traag verlopen met hier en daar een terugval. Met name gebieden met een stabiel geweldmonopolie en complexere economische vervlechtingen waren vatbaar voor civilisatieprocessen. Het ontstaan van stabiele staten, in samenhang met een sterk toenemende arbeidsdeling in de 17^{de} en 18^{de} eeuw zorgden er dan ook voor dat het civilisatieniveau sneller steeg en steeds bredere lagen van de samenleving er mee in aanraking kwamen. Vanaf de 19^{de} eeuw zou een zekere nivellering ontstaan, een afname van contrasten tussen verschillende lagen van de bevolking naar mate de onderlinge afhankelijkheid toenam (idem:604 -607, 662, 671-678). De industriële en wetenschappelijke revolutie maakten de hoge middenklasse steeds machtiger ten opzichte van de adel, waarmee de ongeplande en ongestuurde ‘wapenwedloop’ van aard veranderde. De zelfbewuste burgerij, die al eeuwen tegen de macht aanschuurde, begon nu haar eigen regels en voorschriften te plaatsen tegenover die van de aristocratie. Werk, “arbeidsethos”, kwam tegenover het aristocratische nietsdoen en rentenieren te staan, kennisontwikkeling tegenover het cultiveren van omgangsvormen en goede smaak. Toen de hoge burgerij na de Franse revolutie de privileges van de adel had overgenomen ontstond een mengsel van aristocratische en burgerlijke waarden die de nationale identiteit zou gaan bepalen (idem, 679). Voor de beroepsbevolking zou een hoog niveau van impulsbeheersing, van zelfdwang alleen maar belangrijker worden. Degenen die vooruit wilden in de markteconomie, een carrière ambieerden, dienden voorspelbaar, rationeel gedrag te vertonen. Wie daar in de verstedelijkte samenleving niet toe in staat was zou een bedreiging vormen voor anderen en daarmee werkloosheid, armoede en uitsluiting riskeren (679-681). Met deze laatste opmerking ben ik beland bij de vraag hoe het civilisatieproces van Elias zich verhoudt tot veranderingen in de omgang met krankzinnigen tot aan het begin van de 20^{ste} eeuw.

Ontwikkelingen in de omgang met krankzinnigen

Tijdens de Middeleeuwen was de kerk de machtigste institutie en hadden priesters het monopolie op kennis en onderwijs. In de zeer religieuze samenleving werd geestelijk gestoord of zwakzinnig zijn dan ook gezien als een straf van God, als een uiting van zonde (Berchtold en Cotman: 1998;174). Over de omgang met krankzinnigen in de Middeleeuwen bestaat evenwel veel onduidelijkheid. Sommige historici zien een tolerante periode waarin Christelijke charitas dominant zou zijn geweest, anderen spreken van gewelddadig exorcisme, verhongering, mishandeling en opsluiting. De meest overheersende mening is echter dat het beeld te pluriform is om iets eenduidigs over de dagelijkse omgang met krankzinnigen te kunnen zeggen (Fabrega jr.:1990; 294-298).

Hoe dementerende bejaarden zich in deze periode verhielden tot andere gestoorden blijft net zo onduidelijk. De Franciscaan Roger Bacon (1214-1294) die, zij het laat in de Middeleeuwen, als enige iets over seniele demantie schreef, concludeerde dat het fenomeen het gevolg is van de Zondeval (Boller en Forbes: 1998;126). Deze visie van Bacon lijkt daarmee aan te sluiten op de middeleeuwse opvatting dat geestelijk gestoord zijn samenhangt met zonde, maar toch is er verschil. Juist door te wijzen op de Zondeval, iets dat de gehele mensheid aangaat, is ook de Grieks-Romeinse traditie nog herkenbaar, waarin seniliteit en ouderdom feitelijk hetzelfde betekenden. Overigens is het niet verwonderlijk dat er aan ouderdomsdementie tot in de 19^{de}

eeuw nauwelijks aandacht werd geschonken. Bejaard, of zelfs hoogbejaard worden was een vrij uitzonderlijke prestatie in een samenleving waar mensen gemiddeld een jaar of dertig werden (Kok: 2007; 57). Daarnaast waren er andere zorgen. Epidemieën van pest en lepra decimeerden de Middeleeuwse bevolking en creëerden hevige angst (Boller en Forbes:1998;126).

Michel Foucault

Naar mate de Middeleeuwen langzaam maar zeker overgaan in de Renaissance en de Nieuwe Tijd vindt een verandering plaats in de omgang met geestelijk gestoorden. Althans, het beeld wordt eenduidiger. Steeds vaker, zeker in stedelijke gebieden, zouden krankzinnigen worden opgesloten tezamen met criminelen, zwervers en bedelaars. In *Madness and civilisation* neemt Michel Foucault het standpunt in dat krankzinnigen maatschappelijk gezien de rol van lepralijders overnamen. Deels symbolisch, in de zin dat ze het stigma van onaanraakbaar- en besmettelijkheid zouden overnemen, maar deels ook letterlijk: de plaatsen waar lepralijders naar toe werden verbannen zouden, na de mysterieuze verdwijning van de ziekte in de 17^{de} eeuw, gaan functioneren als grootschalige gevangenissen (Foucault: 1967; 1-5, 53, 192).

‘*The great confinement*’, het massaal opsluiten van krankzinnigen en andere sociaal afwijkenden zoals dat volgens Foucault gebeurde vanaf het midden van de 17^{de} eeuw in Frankrijk, sluit haast naadloos aan op de analyse van Elias. Frankrijk was in die periode een koninkrijk geworden met een redelijk stabiel gewelds- en belastingmonopolie. De aristocratie was tot volle wasdom gekomen. De verfijning van gedrag en verschuivende affectbeheersing, die volgens Elias zo typerend is voor het civilisatieproces, zou steeds bredere lagen van de samenleving beïnvloeden, mede omdat de adelstand in Frankrijk een redelijk toegankelijk karakter had. De ontwikkeling van een mercantilistische, pre-industriële economie in samenhang met toenemende verstedelijking dwong daar ook toe. Mensen leefden dichter op elkaar binnen steeds complexere verbanden.

Kenmerkend voor het civilisatieproces is dat alles wat pijnlijk is om aan te zien, alles dat een gevoel van gêne oproept, zou verdwijnen achter de coulissen van het maatschappelijk leven. Dat zou ook gaan gelden voor mensen die niet in staat waren te voldoen aan de heersende gedragsstandaard. Krankzinnigen, die ongeremd en onvoorspelbaar gedrag vertoonden, zouden net als werklozen, bedelaars en criminelen verdwijnen achter de coulissen van het maatschappelijk leven.

Het is geen toeval dat Foucault zijn beschrijving van *The great confinement* begint in Parijs, volgens Elias het centrum van het civilisatieproces. Op last van Lodewijk de 14^{de} zouden daar een aantal voormalige leprahuizen geschikt worden gemaakt voor de vastzetting van de economisch nuttelozen. Hoewel dergelijke plekken, zoals *Bicêtre* en *La Salpêtrière* de naam *Hôpital Général* kregen, maakt Foucault duidelijk dat ze met een medisch concept niets van doen hadden. Het waren instanties van ordehandhaving. Ze fungeerden als een derde macht van repressie, naast de politie en de rechtbank (idem: 37). Dergelijke instituties zouden zich in de loop van de 17^{de} en 18^{de} eeuw snel verspreiden over Frankrijk en de rest van West-Europa, met name in gebieden die vroeg industrialiseerden (idem: 39).

De manier waarop er aan krankzinnigheid volgens Foucault betekenis werd gegeven stond nog geheel los van het ziektediscours zoals wij dat vandaag de dag hanteren. Geestelijk gestoorden werden, op de eerste plaats, bezien als onderdeel van een grote groep afhankelijkken die als een bedreiging werd gezien voor de morele orde en als een toenemende last die de stedelijke samenleving diende te dragen. *Bicêtre, La Salpêtrière* en de overige *Hôpitaux Generaux* waren dan ook boven alles plaatsen waar de moraal gecorrigeerd werd door middel van werk. Wie hard werkte, arbeidsethos toonde en een vak leerde beheersen werd vrijgelaten. Wie dat niet deed of niet kon sleet de rest van zijn leven binnen de muren van de institutie (idem:54, 55).

Volgens Foucault was ongeveer één op de tien gevangenen krankzinnig, een persoon waar niets mee aan te vangen viel. Geestelijk gestoorden zouden dan ook, op de tweede plaats, verworden tot het symbool van rationalisering en moraal, in de zin dat zij er in alles het tegendeel van waren. Ze werden als beesten gezien, als wezens de aanduiding “mens” onwaardig (idem, 68-69). De beschrijvingen van de leefsituatie van krankzinnigen in *Bicêtre* en *La Salpêtrière* tarten dan ook ieders verbeeldingsvermogen. Krankzinnigen lagen vastgeketend aan de muur, op bedden van stro die doorweekt waren met rioolwater. In de winter, wanneer het niveau van de Seine steeg en de lagere cellen volliepen, werden de mensen 's nachts aangevallen door grote ratten. Velen stierven door de bijtwonden (idem, 66). Foucault heeft veel kritiek gekregen op zijn werk. Het zou onder andere ongenueanceerd zijn en vooringenomen. Wat betreft de houding ten opzichte van krankzinnigen in de 17^{de} en 18^{de} eeuw sluiten vrijwel alle historici zich echter bij hem aan: deze was ronduit vijandig (Fabrega jr.: 1991;104).

Krankzinnigheid en civilisatie

De bovenstaande beschrijving van de omgang met krankzinnigen wijst op het eerste gezicht niet op een hoog civilisatieniveau. Het toont aan dat mensen nog niet in staat waren tot brede vereenzelving. Toch maakt het werk van Foucault juist inzichtelijk hoe het civilisatieproces van Elias doorwerkte in de wijze waarop er aan krankzinnigheid betekenis werd gegeven in de 17^{de} en 18^{de} eeuw. Waar rationeel en waardig gedrag gepaard ging met *Selbstzwang*, met het als vanzelfsprekend onder controle houden van driften en impulsen als ware het een tweede natuur, daar omschrijft Foucault krankzinnigheid als de blinde overgave aan begeerte, als de onmogelijkheid de hartstochten te controleren of te reguleren (idem, 80). Vele citaten in zijn boek onderschrijven een dergelijke visie op krankzinnigheid, de fraaiste is mijns inzien van Matthey, een arts uit Genève.

‘Do not glory in your state, if you are wise and civilized men; an instant suffices to disturb and annihilate that supposed wisdom of which you are so proud; an unexpected event, a sharp and sudden emotion of the soul will abruptly change the most reasonable men into a raving idiot.’
(idem, 201)

In dit citaat klinkt niet alleen door dat de aard van krankzinnigheid ligt in het verlies van zelfcontrole, maar ook dat je voor een dergelijk controleverlies op je hoede dient te zijn. Het zou, met andere woorden, iedereen kunnen gebeuren. Volgens Foucault bestond er in de 18^{de} eeuw dan ook een breed gedeelde angst om krankzinnig te worden, als ware het iets besmettelijks. Een angst die overigens gevoed werd door een flinke toename van het aantal geestelijk gestoorden (idem, 200, 208).

Die toename van het aantal krankzinnigen in de 18^{de} is opmerkelijk. Deels wellicht te verklaren door bevolkingsgroei, deels wellicht door de opkomst van syfilis, waarvan het laatste stadium gepaard gaat met gestoord gedrag en dementie. De civilisatietheorie van Elias biedt echter ook handvatten ter verklaring. De toenemende affectbeheersing die nodig was om de steeds complexere, stedelijke samenleving te laten functioneren kon niet door iedereen worden opgebracht. Het apparaat van zelfdwang, waarmee emoties, impulsen en hartstochten onderdrukt diende te worden als ware het een tweede natuur, was nog niet bij iedereen stevig ontwikkeld. Zeker niet in de fase dat steeds bredere lagen van de bevolking er mee in aanraking kwamen, zoals dat gebeurde in het Parijs van de 18^{de} eeuw. Daarbij, met het stijgen van de gedragsstandaard zou de drempel voor wat als afwijkend, als gestoord gedrag gezien werd, aanzienlijk dalen. Wie niet mee kon in de civilisatiecurve, wie zijn hartstochten en emoties niet afdoende onder controle leerde houden, liep daarom het risico krankzinnig te worden verklaard (Elias, 1997; 211).³

Overigens legt ook Foucault een verband tussen de stijging van het aantal krankzinnigen in de 18^{de} eeuw en toenemende civilisatie, alleen lijkt Foucault soms iets anders met civilisatie te bedoelen dan Elias. Foucault ziet kennistoename, het ontstaan van een intellectueel milieu, als de oorzaak van de stijging van het aantal krankzinnigen. Hoe abstracter en complexer kennis wordt, hoe groter het risico op krankzinnigheid. Civilisatie heeft bij Foucault dan ook veel weg van wat doorgaans verstaan wordt onder rationalisering: het proces waarin de wereld zijn magie verliest door de opkomst van de wetenschap en de mens zijn identiteit meer en meer ophangt aan zijn eigen denkvermogen. Juist door de nadruk op het intellect komt de mens volgens Foucault op afstand te staan van zijn emotionele en fysieke relatie met de wereld, al heeft ook hij oog voor de disciplinerende werking van de gewoonten en eisen van het sociale leven (Foucault, 1967; 206, 207). Je zou ook kunnen zeggen dat Foucault voornamelijk oog heeft voor de waarden van de Bourgeoisie, de hoge burgerij, die in het werk van Elias kennisontwikkeling en arbeidsethos plaatste tegenover de adellijke verfijning van de zeden.

Seniele dementie in de 17^{de} en 18^{de} eeuw

“*The great confinement*” zou aan dementerende ouderen niet voorbij gaan. In *Bicêtre*, *La Salpêtrière* en de overige *Hôpitaux Generaux* werden ook seniele bejaarden opgesloten, al werd dat pas duidelijk aan het begin van de 19^{de} eeuw, toen de psychiatrie zich als medisch specialisme zou ontwikkelen (Beach: 1987; 329, Berchtold en Cotman: 1998; 176-177, Boller en Forbes: 1998; 126). Ook Foucault zelf schrijft soms over dementie en dementerenden in de *Hôpital Generaux*, maar het is niet altijd even helder of hij seniele ouderen bedoelt. Het begrip dementie werd toen ter tijd veel breder opgevat dan vandaag de dag (Alder Blumer: 1997; 339). De reden dat ook dementerende ouderen achter de coulissen verdwenen hing deels samen met schaamte en gêne. Volgens Foucault hadden inwoners van Parijs, ter voorkoming van gezichtsverlies, tot diep in de 18^{de} eeuw het recht om krankzinnige familieleden op te laten sluiten (Foucault: 1967; 63). Daarnaast speelden economische verschuivingen een rol. Mercantilisme en industrialisatie gingen ten koste van traditionele familiewaarden. Het driegeratie gezin, vrij gebruikelijk op het platteland, viel in de stedelijke samenleving door slechts weinigen op te brengen. Mensen verdienden nauwelijks genoeg om hun kinderen te

³ Elias schrijft niet specifiek over de toename van krankzinnigen, laat staan in de 18de eeuw. Hij schrijft wel dat ziek, in psychische zin, feitelijk niets anders betekent dan het niet voldoen aan de vereiste affectmodellering.

onderhouden, laat staan hun ouders. Bejaarden werden dan ook naar mate de industrialisering door zou zetten in de 19^{de} eeuw meer en meer als een economische last gezien, als onnuttig voor de samenleving (Farbrega jr.:1991;108, Beach: 1987; 330).

De 19^{de} eeuw: het ontstaan van de moderne psychiatrie

De grondslagen voor de moderne, medische psychiatrie werden in Frankrijk gelegd in de periode van de Franse Revolutie. Zoals de bestorming van de *Bastille* de geschiedenisboeken in zou gaan als symbool voor het aanbreken van een nieuwe tijd, zo zou dat ook gelden voor de handelswijze van de arts Phillip Pinel, die in *Bicêtre* en *La Salpêtrière* de krankzinnigen bevrijdde van hun ketenen. In vrijwel alle geschiedenissen van de psychiatrie wordt Pinel als een held omschreven, als iemand die tegen de publieke opinie in het idee doorvoerde dat krankzinnigen geen criminelen zijn, laat staan beesten, maar patiënten die lijden aan een ziekte en daarom recht hebben op een menswaardige behandeling (Foucault: 1967; 229,230, Berchtold en Cotman: 1998;178).

Het is overigens niet alleen op basis van humanisering dat Pinel geroemd wordt. Hij wordt ook gezien als de grondlegger van de klinische psychiatrie die hij samen met zijn leerling Esquirol introduceerde. Met behulp van wetenschappelijke principes en een waardevrije terminologie werden patiënten in de *Hôpitaux Generaux* uitgebreid geobserveerd en onderzocht om vervolgens, qua beeld, ondergebracht te worden in verschillende categorieën. Langzaam maar zeker werd er zodoende orde geschapen in de bulk van sociaal afwijkende gedragingen waaruit krankzinnigheid toen ter tijd bestond (Berchtold en Cotman:1998; 178, 179). Pinel en Esquirol maakten daarmee de weg vrij voor Kraepelin, die het stokje een halve eeuw later in Duitsland zou over nemen. Ook in de *Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM), waarvan momenteel de vierde versie in gebruik is, zijn de basisprincipes van Pinel en Esquirol nog herkenbaar.

Naast Frankrijk fungeerde Engeland als bakermat van de moderne psychiatrie. De rol van Pinel werd daar door de arts Tuke op zich genomen (Farbrega jr.: 1991: 115). Ook in de Verenigde Staten, door de sterke relatie met Engeland, kwam de medicalisering van de psychiatrie relatief vroeg opgang (Goffman: 1963; 236). In Duitsland zouden de vernieuwingen pas in het midden van 19^{de} eeuw opgepikt worden, in samenhang met de doorbraak van de industriële revolutie (Misbach en Stam: 2006; 45). Nederland was een laatbloeiër, zowel op het gebied van industrialisering als qua medicalisering van de psychiatrie. Zo rond 1884, na aanneming van de Tweede Krankzinnigenwet, zouden artsen zich serieus gaan bemoeien met de opvang van krankzinnigen. Grote instelling voor psychiatrische patiënten, zoals in Santpoort, Bloemendaal en Vogelenzang, zouden pas ontstaan rond de overgang van de 19^{de} naar 20^{ste} eeuw (Oosterhuis en Gijswijt-Hofstra: 2008; 29-163).

De humanisering in de omgang met krankzinnigen sluit in grote lijnen aan op de analyse van Norbert Elias. De vereenzelviging met anderen, het meer en meer rekening houden met elkaar; het zijn belangrijke aspecten van het civilisatieproces (Elias:1997; 595). De meer humane houding – het woord zegt het al - getuigt van inlevingsvermogen, van een toenemende identificatie van mens tot mens. Je zou zelfs kunnen stellen dat de kernwaarden van de Franse revolutie neerdaalden in de krochten van de *Hôpitaux Generaux*. *Liberté, Egalité* en *Fraternité* zouden, zij het mondjesmaat, ook op gaan voor krankzinnigen.

Meer op de voorgrond staat de pacificatie die ter herkenen is in de humane omgang met krankzinnigen. Het verdwijnen van geweld uit het openbare leven en daarmee ook uit de persoonlijkheid van mensen staat centraal in het denken van Elias. Geweld zien en toepassen zou meer en meer beladen raken met schaamte en gêne en het is daarom passend binnen het civilisatieproces dat ook het geweld tegen krankzinnigen, zelfs al vond dat achter de coulissen plaats, subtieler van aard werd.

De medicalisering van krankzinnigheid laat zich ook vanuit een ander gezichtspunt verklaren aan de hand van het civilisatieproces. Zoals bepaalde gedragsstandaarden van de adelstand naar beneden druppelden, zo zou dat ook gaan met de manier waarop er aan krankzinnigheid betekenis gegeven werd. De hogere klassen maakten vanaf het einde van de 17^{de} eeuw al veelvuldig gebruik van academische geneeskunde, ook wanneer het ging om krankzinnigheid en sociaal afwijkend gedrag. Melancholia (depressie) was een diagnose die bij hofdames met regelmaat gesteld werd (Fabrega Jr. 1991; 101). Dat deze manier van betekenisgeving geleidelijk voor de samenleving als geheel op zou gaan, past in het beeld van nivellering zoals Elias dat zag plaatsvinden in de loop van de 19^{de} eeuw.

De visie van Foucault op ontwikkelingen in de 19^{de} eeuw

Iemand die anders dan gebruikelijk tegen de opkomst van de moderne psychiatrie aankijkt is Michel Foucault. Zowel de veronderstelde humanisering als de wetenschappelijke basis onder de medische psychiatrie worden door hem zeer kritisch benaderd. Volgens Foucault zijn de veranderingen die plaatsvonden in de *Hôpitaux Generaux* ingegeven door economische omwentelingen en hadden ze met inlevingsvermogen weinig van doen. Althans, niet waar het ging om krankzinnigen. Lang voor Pinel hun ketens losmaakte waren er al protesten van armen en werklozen, die het een vernedering vonden om de ruimte te delen met geestelijk gestoorden (Foucault: 1967; 211, 213). Tegen het eind van 18^{de} eeuw werden deze niet krankzinnige mensen dan ook geleidelijk vrijgelaten. Deels omdat de Staat in begon te zien dat armoede samenhangt met conjunctuurverschuivingen en niet met een slechte moraal. Maar voornamelijk omdat *The Great Confinement* een historische fout bleek, een economische blunder van formaat. Het onderhouden van alle opgesloten was uitermate duur geworden en Frankrijk hing tegen een faillissement aan. Daarbij was de arbeidsmarkt door de toenemende industrialisering als maar krapper geworden, wat de loonontwikkeling en daarmee de economische groei niet ten goede kwam (idem: 213-221).

Met het einde van *The Great Confinement* rees de vraag in welke sociale sfeer de overgebleven krankzinnigen thuishoorden. De gevangenis leek een goede oplossing, aangezien bij wet geregeld was dat alleen criminelen en geestelijk gestoorden nog in aanmerking kwamen voor opsluiting. Er werd een onderzoek ingesteld, waarna geconcludeerd werd dat de aanwezigheid van krankzinnigen vernederend zou zijn voor de gedetineerden en het aanzien van de gevangenis zou aantasten. De tweede optie werd het om krankzinnigen onder de verantwoordelijkheid van de familie te laten vallen maar ook dat kwam niet van grond. Krankzinnigen werden immers nog altijd gezien als een bedreiging voor de openbare orde. Daarbij tastte de aanwezigheid van een geestelijk gestoorde het aanzien van de familie aan. Uiteindelijk werd er een wet aangenomen waarin stond dat er een speciale instelling moest worden opgericht voor krankzinnigen. Omdat de infrastructuur daarvoor toch al aanwezig was, kregen *Bicêtre* (voor mannen) en *La Salpêtrière*

(voor vrouwen) die functie toegewezen. Dat deze instituten voortaan onder een medisch regime zouden vallen beschrijft Foucault min of meer als een toevallige samenloop van omstandigheden (idem: 222-226).

De krankzinnige als object

Binnen de nieuwe medische setting zou krankzinnigheid volgens Foucault van aard veranderen. Op de eerste plaats werd de geestelijk gestoorde een object van studie in plaats van een dier. Een object dat continu geobserveerd werd en interacties diende aan te gaan zonder wederkerigheid. Het doel was immers classificatie, het inzicht krijgen in verschillende vormen van krankzinnigheid, en niet het aangaan van een dialoog (idem: 238). Wat Foucault hiermee bedoelt zien we terug in een representatief fragment van de gesprekken die Alois Alzheimer voerde met Auguste Deter. Gesprekken die overigens uitzonderlijk goed gedocumenteerd zijn.

26 november 1901

'Zit in bed met radeloze gelaatsuitdrukking.

Hoe heet u? Auguste.

Familienaam? Auguste

Hoe heet u man? Ik geloof Auguste.

Uw man? Ja, mijn man (begrijpt kennelijk de vraag niet).

Bent u getrouwd? Met Auguste.

Mevrouw Deter? Ja, met Auguste Deter.

Hoe lang bent u hier? Denkt na en zegt dan: drie weken.

Wat is dat? Potlood, stalen pen, portemonnee, sleutel, notitieboekje, sigaar. Geeft ze juist aan.

Bij het middageten eet ze witte kool met varkensvlees. Op de vraag wat ze eet antwoordt ze spinazie. Terwijl ze op het vlees kauwt, zegt ze op de vraag wat ze eet rode aardappelen met mierikswortel. Laat je haar voorwerpen zien, dan weet ze na korte tijd niet meer wat je haar hebt laten zien. Uitgenodigd om te schrijven, houdt ze het boek zo dat je de indruk krijgt alsof naar rechts het gezichtsveld is uitgevallen. Zeg je dat ze mevrouw Deter op moet schrijven, dan is ze, na te hebben geprobeerd mevrouw te schrijven, dat weer vergeten. Je moet haar elk woord afzonderlijk zeggen (amnestiche schrijfstoornis).

's Avonds zijn haar spontane uitspraken vol parafasische wendingen en perseveraties (Jürigs: 2001;30).

De tweede verschuiving die volgens Foucault plaatsvond betrof de angst. Met het losmaken van de ketenen zou de samenleving niet langer bang zijn voor de krankzinnige, men draaide de rollen om. Het was nu de krankzinnige die bang diende te zijn. Bang om weer vastgebonden te worden wanneer hij niet zou voldoen aan de verwachtingen. De methoden om krankzinnigen te genezen hadden volgens Foucault dan ook weinig met geneeskunde van doen. Er werd een systeem van straffen en belonen ingesteld, waarbij de straffen, zoals isolatie, fixatie en het ondergaan van een reeks koude douches, onder het voorwendsel van therapie werden uitgevoerd (Foucault: 1967; 234, 253). Ze waren bedoeld om gevoelens van vernedering en schaamte los te maken bij de patiënten in de hoop dat ze een vorm van zelfdwang zouden ontwikkelen (idem: 237).

Met geneeskunde in de positivistische zin van het woord had de psychiatrie in de 19^{de} eeuw volgens Foucault weinig van doen. De arts functioneerde niet als dokter, maar als een autoriteit, als een wijze man die gezag uitstraalt. Als een strenge vader die zijn kinderen met sancties en gunsten naar volwassenheid probeert te loodsen. Aan het masker van morele superioriteit, niet aan objectieve medische kennis, zou hij zijn magie van genezing ontleen. De arts ontkwam er niet aan, hoe hard hij ook zocht naar een organische oorzaak voor krankzinnigheid (idem; 258-261). De visie die Foucault hier etaleert werd breed gedragen in de 19^{de} eeuw, niet in de laatste plaats door artsen zelf. De psychiatrie als medisch specialisme stond zeer laag in aanzien. Het werd nauwelijks omarmd als een volwaardige, positivistische tak van de familie. Binnen die situatie zou je als arts wel gek zijn om te kiezen voor een specialisatie binnen de psychiatrie (Jürigs: 2001; 29). Ook Alois Alzheimer zag in, gezien het onderstaande citaat, dat zijn vakgebied laag in aanzien stond.

‘Als tegenwoordig de psychiater vaak nog niet dezelfde waardering ten deel valt als de vertegenwoordigers van andere medische disciplines, dan ligt dat zeker voor het grootste deel aan onze gebrekkige therapeutische mogelijkheden (...).’ (Jürigs: 2001; 68)

De haast van Kraepelin

Ook Kraepelin, die in zijn *Lehrbuch für Studierende und Ärzte* het gedachtegoed uitdroeg dat geestesziekten eigenlijk ziekten van de hersenen zijn, had hinder van de gebrekkige status die de psychiatrie genoot. Dat brengt mij terug bij de vraag die ik aan het begin van dit hoofdstuk heb gesteld. Waarom had Kraepelin zo'n haast met het opnemen van de ziekte van Alzheimer in de 10^{de} editie van zijn handboek?

Het probleem van Kraepelin was dat hij geen bewijzen had voor zijn veronderstelling dat geestesziekten hersenziekten zijn. Zijn boeken waren weliswaar populair, maar dat hing meer samen met zijn uitstekende classificatiesysteem dan met zijn positivistische invalshoek. Sommigen leunden tegen Kraepelin aan omdat de link met de succesvolle anatomische geneeskunde meer geld voor onderzoek en status zou genereren, niet omdat zij er werkelijk in geloofden (Misbach en Stam: 2006; 42). Zijn uitgangspunten werden dan ook meer dan eens bediscussieerd. Tijdens een congres in München, in het jaar 1906, werd hij door drie collega's zelfs belachelijk gemaakt. Ze zeiden ondermeer dat het niet mogelijk is psychologische symptomen te verklaren op basis van anatomische verschijnselen. Het zoeken naar ziekte typen zou een hopeloze jacht op een fantoom zijn (Shenk: 2002; 86). Ook door psychoanalytici, onder leiding van Freud, werd hij met regelmaat op de hak genomen vanwege zijn veronderstellingen (Shenk: 2002; 87, Maurer et. Al: 2000; 26). Om deze redenen nam Kraepelin, al waren er slechts vier gevallen beschreven, de ziekte van Alzheimer op in zijn classificatie. Eindelijk had hij tastbaar bewijs dat er een samenhang bestond tussen gestoord gedrag en veranderingen in de hersenen (Shenk: 2002; 87, Jürigs: 2001; 102, Maurer et. Al: 2000; 26, Beach: 1987; 340).

Er worden ook andere verklaringen gegeven voor de haast van Kraepelin. Zo zou hij op de hoogte zijn geweest van een soortgelijk onderzoek in Praag en wilde hij de concurrentie voor zijn (Maurer et. Al: 2000; 26, Berchtold en Cotman: 1998; 180). Daarbij zou de ontdekking van de syfilisbacterie in 1905 van een veel groter belang zijn geweest voor Kraepelin dan de ziekte van Alzheimer (Ballenger: 2006; 7).

Wat de rol van de ziekte van Alzheimer ook geweest is, de eerste tien jaar van de 20^{ste} eeuw zouden doorslaggevend zijn voor de medicalisering van sociaal afwijkend gedrag. De taak om ziekten van de geest te identificeren, te interpreteren en te behandelen kwam middels wetgeving volledig in handen van biologisch georiënteerde artsen te liggen (Misbach en Stam: 2006; 47).

Ouderdomsdementie in de 19^{de} eeuw

Dat er ook seniele bejaarden opgesloten zaten in *Bicêtre* en *La Salpêtrière* werd zoals gezegd voornamelijk duidelijk uit de klinische beschrijvingen van de twee grondleggers van de moderne psychiatrie. Pinel schreef in 1801 dat seniliteit voortkomt uit de ouderdom (Beach: 1987; 330). Esquirol was in 1847 meer precies en beschreef verschillende fases in het progressieve dementieproces, maar ook hij concludeerde dat seniliteit het gevolg is van het voortschrijden der jaren (Boller en Forbes: 1998; 127). Deze opvatting, die aansluit op de klassieke beeldvorming uit de Grieks-Romeinse cultuur, werd breed gedeeld in de 19^{de} eeuw. Zowel binnen de psychiatrie als in de samenleving als geheel (Ballenger: 2006; 7). Dat mensen op hoge leeftijd vergeetachtig, suf en verward konden worden werd nauwelijks als problematisch ervaren. Het paste in het vertrouwde beeld dat van de ouderdom bestond. Daarbij ging het om een marginaal verschijnsel. De gemiddelde levensverwachting voor iemand die in 1870 werd geboren lag op 37 jaar en slechts 5% van de bevolking bereikte de leeftijd van zestig (Jürgs: 2001; 29). De meeste seniele bejaarden, zeker in landelijke gebieden, zullen gewoon door hun kinderen opgevangen zijn. Al werden ze waarschijnlijk, net als ander krankzinnigen, voornamelijk binnenshuis gehouden om schaamtevolle taferelen te voorkomen (Fabrega jr.: 1991; 108). In de steden, die onder druk van de industriële revolutie in de 19^{de} eeuw aanzienlijk zouden groeien, verdwenen seniele bejaarden sneller in grote inrichtingen, overigens zonder dat psychiaters veel interesse in hen toonden (Jürgs: 2001; 29). Zoals al eerder naar voren is gekomen werden ouderen in de industriële samenleving steeds meer als last ervaren. De desinteresse van de psychiatrie voor seniliteit sluit daar enigszins op aan. Onderzoek naar aandoeningen in de ouderdom leveren weinig status op, laat staan dat er fondsen voor beschikbaar waren.

De vage beschrijving van Kraepelin

Het was binnen deze context dat Kraepelin zijn beschrijving van de ziekte van Alzheimer opnam in de 8^{ste} editie van zijn *Lehrbuch für Studierende und Ärzte*. Dat brengt mij bij de laatste vraag die ik aan het begin van dit hoofdstuk stelde: waarom zou de door Kraepelin zo vaag omschreven ziekte, waarin hij meerdere opties openhoudt, de geschiedenis in gaan als een preseniele vorm van dementie?

De onduidelijkheid die Kraepelin er op na houdt in zijn beschrijving wekt verbazing bij historici. Kraepelin stond immers bekend als iemand die nauwgezet werkte. Het was niet voor niets dat hij als bijnaam ‘de Linnaeus van de psychiatrie’ had verworven. Er zijn er die daarom vermoeden dat Kraepelin bewust vaag bleef in zijn beschrijving. Dat hij wist dat de verschijnselen die Alzheimer en Perusini beschreven hadden verklarend konden zijn voor seniele dementie, maar dat hij niet anders kon dan het in het midden te laten. Voor het idee dat ouderdomsdementie een ziekte is bestond geen draagvlak aan het begin van de 20^{ste} eeuw, niet binnen de samenleving, niet binnen zijn eigen vakgebied (Shenk: 2002; 92, Ballenger: 2006; 7).

Hoofdstuk 2: de medicalisering van seniele dementie

Eind jaren zeventig van de twintigste eeuw, niet eens zo lang geleden dus, kreeg de ziekte van Alzheimer in de Verenigde Staten langzaam maar zeker de betekenis die wij hem vandaag de dag toekennen. Van een zeldzame vorm van preseniele dementie werd het een veel voorkomende volksziekte die voornamelijk onder ouderen slachtoffers maakt. Treffender is het evenwel om te stellen dat seniele dementie van aard veranderde. Wat eeuwenlang een normaal fenomeen in de ouderdom was geweest, werd nu een hersenziekte waartegen een strijd aangeboden werd. De neuroloog Robert Katzman wordt doorgaans gezien als de grondlegger voor de hedendaagse visie op Alzheimer (Lage: 2006; 20, Ballenger: 2006; 11, Prins: 1998; 311, Fox: 1989; 70). In een veel geciteerd artikel in *The Archives of Neurology*, getiteld: *The prevalence and Malignancy of Alzheimer disease. A major killer* (1976), zet Katzman uiteen dat het enige verschil tussen seniele dementie en de ziekte van Alzheimer de leeftijd is waarop het dementieproces begint. Vervolgens, en daar ligt voornamelijk de kracht van zijn artikel, laat hij zien dat Alzheimerpatiënten een verminderde levensverwachting hebben. Jaarlijks zouden tussen de zestig- en negentigduizend Amerikanen een vroegtijdige dood sterven als gevolg van de hersenziekte. Hij sluit dan ook af met een oproep:

'In focusing attention on the mortality associated with Alzheimer disease, our goal is not to find a way to prolong the life of the severely demented persons, but rather to call attention to our belief that senile as well as presenile forms of Alzheimer are a single disease, a disease whose etiology must be determined, whose course must be aborted, and ultimately a disease to be prevented.' (Katzman:1976; 218).

Het is opmerkelijk hoe snel na verschijning van dit artikel het ziektediscours ingang vond in de Amerikaanse samenleving. In 1977 werd op een congres over ouderengeneeskunde in Texas wetenschappelijke consensus bereikt. In de slotverklaring stond dat seniele dementie en de ziekte van Alzheimer zowel in klinische als pathologische zin één geheel vormen en als zodanig benaderd dienen te worden in vervolgonderzoek (Boller en Forbes: 1998; 130). Een jaar later werd *the Alzheimer's Disease Society* (ADS) in New York opgericht door Lonnie Wollins, een advocaat die een aantal familieleden had verloren aan de ziekte. Hij werd daarin bijgestaan door Robert Katzman en multimiljonair Jerome Stone. De ADS zou zich richten op het werven van fondsen voor onderzoek, het verspreiden van kennis over Alzheimer, het opzetten van zelfhulpgroepen en het ondersteunen van patiënten en hun families. Soortgelijke organisaties kwamen in korte tijd op in onder andere Washington, Seattle, San Francisco, Pittsburgh, Boston en Minneapolis. In 1979 zouden al deze organisaties opgaan in één landelijke organisatie: *The Alzheimer disease and related disorders Association*, die niet veel later kortweg *Alzheimer's Association* (AA) zou worden genoemd (Lage: 2006; 21, Fox: 2000; 217-219,)

De AA was van meet af aan in al haar doelstellingen succesvol. Het bedrag dat de overheid aan fondsen toekende voor Alzheimergerelateerd onderzoek maakte vanaf 1979 een substantiële groei door. Als gevolg daarvan steeg het aantal wetenschappelijke publicaties over de ziekte van Alzheimer explosief in de jaren die volgden (Boller en Forbes: 1998; 130). De belangrijkste prestatie van de AA is evenwel cultureel van aard. Het idee dat seniele dementie geen vanzelfsprekend fenomeen in de ouderdom is maar een hersenziekte raakte midden jaren tachtig al behoorlijk ingeburgerd in de Verenigde Staten (Fox: 1989; 92).

Vragen

De medicalisering van seniele dementie, ook wel aangeduid als “de herontdekking van de ziekte van Alzheimer” (Lage, 2006), lijkt in eerste instantie het vanzelfsprekende resultaat van toegenomen wetenschappelijke inzichten. Zo eenvoudig is het echter niet. Al in de jaren dertig zag men in dat de door Alois Alzheimer beschreven plaque en kluwenvorming in de hersenen zich niet beperkte tot preseniele vormen van dementie. In 1953 publiceerde de pathologen Meta Neumann en Robert Cohn in het vooraanstaande *Archives of Neurology and psychiatry* zelfs een artikel waarin ze precies dezelfde conclusie trokken als Robert Katzman ruim twee decennia later zou doen. Noch in pathologische zin noch in klinische zin, zo stelde de auteurs, bestaat er een onderscheid tussen de ziekte van Alzheimer en seniele dementie. Er was op dat moment echter geen draagvlak voor het idee. Sterker nog, het werd als onzinnig afgedaan (Shenk: 2000; 93). Wat maakte dat er eind jaren zeventig wel draagvlak zou zijn voor het idee dat seniele dementie een hersenziekte is? Welke ontwikkelingen liggen daaraan ten grondslag? En op welke wijze verhouden die zich tot het werk van Elias en Foucault? Om deze vragen te beantwoorden is het nodig de periode in oogschouw te nemen die onder biomedici bekend staat als *the dark age in the conceptual history of Alzheimer* (Ballenger:2000; 84). Een periode van ruim een halve eeuw waarin de ziekte van Alzheimer een vrij anoniem bestaan leidde. Seniele dementie bleef daarentegen niet onopgemerkt.

Seniele bejaarden in de moderne samenleving

De overgang van de negentiende naar de twintigste eeuw was een periode van ingrijpende veranderingen. De economische groei was ongekend. Technologische ontwikkelingen volgden elkaar razendsnel op en er ontstond langzaam maar zeker een brede middenklasse van ambtenaren, leraren, ondernemers en professionals. De al maar toenemende arbeidsdeling die de modernisering met zich meebracht maakte mensen meer en meer afhankelijk van elkaar binnen steeds complexere vervlechtingen. Dat betekende ook dat geciviliseerd, voorspelbaar gedrag van steeds grotere groepen mensen belangrijker werd voor het functioneren van het geheel. Wie niet meekon in die civilisatiecurve, wie zijn drifthuishouding onvoldoende onder controle had, zou nog meer dan voorheen als een last en een bedreiging worden gezien. Zeker in de snel groeiende steden, waar mensen in relatieve anonimiteit dicht op elkaar woonden, zou het tolerantieniveau voor sociaal afwijkende mensen afnemen (Jürigs: 2000; 75). Het aantal opnames in psychiatrische ziekenhuizen steeg dan ook aanmerkelijk in de decennia voorafgaand aan de Eerste Wereldoorlog. Dat gold met name voor Frankrijk, Duitsland en de Verenigde Staten. In Nederland zou het meevallen, gedwongen opname was niet mogelijk zonder tussenkomst van de rechter en dat had een dempende werking (Oosterhuis en Gijswijt-Hofstra: 2008; 107-108). Ondanks een substantiële groei van het aantal klinieken leidde de stijging van het aantal opnames overall tot ernstige capaciteitsproblemen. Instellingen raakten overbevolkt (idem, 109). Met name het aantal seniele bejaarden zou meer en meer gaan knellen. Mensen ouder dan 70 waren rond 1914 binnen de muren van psychiatrische klinieken al sterk oververtegenwoordigd in zowel Nederland, Duitsland als de Verenigde Staten en dat zou alleen maar erger worden (idem, 115, Wallace en Gash: 2008; 540, 541, Ballenger: 2000; 84).

Deels was de toename van het aantal seniele bejaarden binnen de psychiatrie het effect van maatschappelijke veranderingen. Het driegeratiegezin, waarin dementerende ouderen doorgaans werden opgevangen, kwam in het proces van verstedelijking verder onder druk te

staan. Belangrijker was wellicht de opzienbarende stijging die de gemiddelde levensverwachting in de eerste helft van de 20^{ste} eeuw doormaakte. Werden mensen in 1900 gemiddeld nog 44 jaar, in 1950 was dat al 70 jaar geworden, vrouwen zelfs 72 (Van Delden: 1999; 9). Van een vanzelfsprekend fenomeen in de ouderdom werd seniliteit daarmee meer en meer een last, zowel voor de samenleving als voor de psychiatrie.

Ontwikkelingen in de psychiatrie

Onder invloed van het Sociaal Darwinisme sloeg de biologische psychiatrie een richting in waar tegenwoordig met een zekere schaamte op wordt teruggekeken. Psychiatrische afwijkingen werden al gezien als een ziekte van de hersenen, zoveel is duidelijk geworden in het eerste hoofdstuk, maar deze visie werd in de aanloop naar het *fin de siècle* vermengd met een degeneratief en eugenetisch gedachtegoed. De degeneratieleer hield in dat psychiatrische ziekten erfelijk zijn, maar op zo'n wijze dat ze van generatie op generatie steeds ernstiger van aard worden. Een gedachte die overigens voornamelijk voortkwam uit de sterke toename van het aantal psychiatrische patiënten in die periode (Roelcke: 1997; 392). De eugenetica, de leer der rassenverbetering, sloot haast naadloos aan op deze visie. Tot in de jaren vijftig zou het degeneratieve en eugenetische gedachtegoed een internationaal geaccepteerde, respectabele stroming binnen de psychiatrie zijn. Zowel Alzheimer als Kraepelin waren lid van het Eugenetisch Genootschap (Jürgs: 2000; 82). Kraepelin was zelfs een van de belangrijkste pleitbezorgers van de degeneratieve psychiatrie. Het langdurig in leven houden van chronisch zieke, psychiatrische patiënten zou volgens hem bijdragen aan de genetische vervuiling van het Duitse volk en het aantal krankzinnigen alleen maar doen toenemen (Roelcke: 1997; 391). Het eugenetisch denken leidde in veel Westerse landen tot sterilisatiewetgeving. Door te voorkomen dat sociaal afwijkende mensen zich voortplanten, zo was de gedachte, worden ze vanzelf weggeselecteerd. Amerika was wat dat betreft trendsetter. In 1907 werd het in de Staat Indiana voor het eerst juridisch mogelijk om verstandelijk gehandicapten en krankzinnigen te steriliseren. Toen Duitsland onder een pril Naziregime in 1934 ook tot een sterilisatiecampagne overging waren er al 30 Amerikaanse Staten op een dergelijke wijze actief. In Duitsland zou onder Hitler de sterilisatiepraktijk echter doorslaan in een georganiseerde "euthanasiecampagne" die bekendheid verwierf onder de naam *Aktion T4*, vernoemd naar het adres van de villa waarvan uit de massamoord werd aangestuurd: *Tiergarten 4* in Berlijn. Tussen 1939 en 1945 werden ruim 270.000 verstandelijk gehandicapten en psychiatrische patiënten omgebracht. Van die laatst genoemde groep waren voornamelijk de chronische patiënten doelwit, waaronder ook seniele ouderen (Burleigh: 1994; 171, Hughes: 2007; 116).

Foucault, Elias en Aktion T4

Het standpunt dat Michel Foucault inneemt over de medicalisering van krankzinnigheid, in de zin dat dit geen uiting is van humanisering, lijkt te worden onderschreven door ontwikkelingen in Nazi-Duitsland. Sterilisatiecampagnes, massamoord, het zijn geen tekenen van toenemende onderlinge identificatie, laat staan van pacificering. De gebeurtenissen doen eerder denken aan het ongeremde geweld dat Norbert Elias zo kenmerkend vond voor de Middeleeuwen. Het zal dan ook niemand verbazen dat de Nazi-overheersing, met alle gewelddadigheden van dien, voor veel sociologen aanleiding is geweest om de civilisatietheorie van Norbert Elias af te wijzen, zelfs belachelijk te maken (Fletcher: 1997; 2). Ook Elias zelf zag in dat de duistere periode in de

Duitse geschiedenis zich zeer problematisch verhoudt met zijn werk. Kort voor zijn dood in 1990 schreef hij het boek *Studien über die Deutschen: Machtskämpfe und Habitusentwicklung im 19. Und 20. Jahrhundert*. Hij zet er in uiteen hoe de specifieke sociogenetische en psychogenetische ontwikkelingen in Duitsland konden leiden tot wat hij beschouwt als de diepste terugval in het civilisatieproces in West-Europa (Elias: 1989; 415). Elias schenkt veel aandacht aan de Shoah, de systematische poging om het Joodse ras te vernietigen, maar nergens in *Studien über die Deutschen* gaat het over de massamoord in de Duitse psychiatrie. Jammer, want wie zich specifiek richt op die gebeurtenis, dient toch enigszins terughoudend te zijn met het verwerpen van de civilisatietheorie.

De voorgeschiedenis van Aktion T4

De periode in Duitsland tussen 1870 en 1914 kenmerkt zich door sterke economische groei en, onder druk van de modernisering, een stijging van het aantal psychiatrische klinieken. En zoals ook gebeurde in andere Westerse landen raakten deze instellingen overbelast door een toenemend aantal chronische patiënten. Na het uitbreken van de Eerste Wereldoorlog leidde dat tot een enorme crisis. Om de dure oorlog betaalbaar te houden moest er flink worden bezuinigd op het rantsoen voor psychiatrische patiënten. Tussen 1914 en 1918 stierven dan ook ruim 70.000 mensen binnen de muren van de inrichting door honger en verwaarlozing. Karl Bonhoeffer, een instellingsarts, zei het volgende over deze periode.

It could almost seem as if we have witnessed a change in the concept of humanity. I simply mean that we were forced by the terrible exigencies of war to ascribe a different value to the life of the individual than was the case before, and that in the years of starvation during the war we had to get used to watching our patients die of malnutrition in vast numbers, almost approving of this, in the knowledge that perhaps the healthy could be kept alive through these sacrifices. (Burleigh: 1994; 11).

De invloed van het Sociaal Darwinisme op het denken in de psychiatrie is goed herkenbaar in dit citaat. De loodzware periode tussen 1914 en 1918 in de overvolle inrichtingen kenmerkte zich door *survival of the fittest*. *The fittest* zullen in deze context de best aangepaste zijn geweest. Zij die een sociaal wenselijke bijdrage aan het instellingsbestaan leverden, bijvoorbeeld door arbeid, zullen waarschijnlijk in leven zijn gebleven. Zij die geheel afhankelijk waren, lastig, en wier gedrag zeer pijnlijk was om aan te zien, zullen van de honger zijn omgekomen.

De vrede van Versailles bracht weinig verlichting. De herstelbetalingen die voldaan moesten worden aan de overwinnaars hield Duitsland in armoede gevangen. Psychiatrische patiënten, die door de oorlog waren toegenomen in aantal, werden een steeds zwaardere financiële last voor de rest van de samenleving (idem, 30). Binnen deze situatie kwam de kritiek die Foucault ook al had geuit op de medische psychiatrie weer sterk opzetten. De psychiaters zouden ondanks hun witte jassen en medisch taalgebruik niet in staat zijn om ook maar één enkele patiënt te genezen. Zij die wel herstelden deden dat vanzelf, zo was de gedachte, niet dankzij medici (Idem, 46). Dergelijke kritiek spoorde psychiaters aan tot een meer actieve houding. Dat resulteerde in de opkomst van een aantal nieuwe therapieën. Voor schizofrenen werd de insulinekuur ontwikkeld. Men bracht door middel van insuline, een medicijn voor diabetici, de bloedsuikerspiegel dermate laag dat patiënten een aantal dagen in coma geraakten. Weer wakker waren ze aanmerkelijk

rustiger. Datzelfde gold voor de elektroshocktherapie. De versuffing die na een aantal sessies optrad werd als een goed resultaat gezien. In vakbladen werd haast euforisch over de nieuwe therapieën geschreven, met name omdat ze voor de psychiatrie een statusverhogende werking hadden. Eindelijk was het medisch karakter van de psychiatrie echt bevestigd (Doroshov: 2007; 215, Burleigh: 1994; 84). Daarbij verkortte dergelijke behandelingen de opnameduur van patiënten. Na de therapie werden ze versuft naar huis gestuurd en dat was een belangrijke economische winst. Door de snelle uitplaatsing van behandelde mensen werden de overgebleven chronische patiënten door psychiaters ervaren als een groeiende bron van schaamte. Het broze idee dat de psychiatrische kliniek een succesvolle curatieve instelling was, zeg maar een echt ziekenhuis, raakte aangetast door de aanwezigheid van grote groepen zorgafhankelijke, maar niet te genezen patiënten (Burleigh: 1994; 36).

Het was in deze periode, vroeg in de jaren twintig, dat *Die freigabe der Vernichtung Lebensunwerten Lebens* het daglicht zag. De arts Alfred Hoche en de psychotherapeut Karl Binding zetten in het boek uiteen waarom het beter zou zijn chronisch zieke, psychiatrische patiënten en gehandicapten, die geen eigen wil kunnen uiten, om te brengen. Drie argumenten staan centraal in het pleidooi. Ten eerste zou het in leven houden van dergelijke mensen in strijd zijn met de wetten van de natuur. Een argument dat voortkomt uit het Sociaal Darwinistische gedachtegoed. Daarnaast wijzen de auteurs op het lijden van families en de samenleving als geheel. Wanneer de volledig afhankelijke, ongeneselijke patiënten er niet zouden zijn, bespaarde dat tijd, geld, eten, brandstof en personeel in uiterst schaarse tijden (Burleigh: 1994; 17,18). Toch waren het Sociaal Darwinisme en economische afwegingen niet de enige redenen om het over euthanasie te hebben. Het derde argument van Binding en Hoche was het lijden van de patiënt zelf. Toegenomen onderlinge identificatie speelt in dit gedeelte van het pleidooi een centrale rol. Juist de wetenschap dat de ernstig gestoorde geen dieren maar mensen zijn maakt het uiterst pijnlijk om sociaal met ze om te gaan. Hoe afschuwelijk is het immers om mensen zonder gêne met hun ontlasting te zien smeren in het licht van de toegenomen civilisatie? Is het in laten slapen van hen niet een daad van medemenselijkheid? Zouden zij daar, als ze tot rationeel en waardig contact in staat waren geweest, zelf ook niet achterstaan? Het was een argument dat wel net zo centraal stond in *Die freigabe der Vernichtung Lebensunwerten Lebens* als de overige overwegingen (Nadav: 1994; 45, Benedict: 1999; 248).

Het pleidooi van Hoche en Binding zou enige steun krijgen binnen de eugenetische beweging. De vele kritiek op het werk kwam vooral uit Christelijke hoek (Burleigh: 1994; 20,21). Na de ineenstorting van de wereldeconomie in 1929, met alle gevolgen van dien voor de Duitse samenleving in het algemeen en het instellingsleven in het bijzonder, werd onvrijwillige euthanasie voor chronisch zieke psychiatrische patiënten en verstandelijk gehandicapten een handelswijze waarvoor steeds meer draagvlak ontstond, ook buiten de eugenetische beweging. De arts Meltzer, hoofd van een instelling voor verstandelijk gehandicapte kinderen, had in 1934 een gewaagde enquête onder de vaders van zijn patiënten gehouden. Hij stelde vier vragen, waarvan de eerste het belangrijkste was:

Zou u er mee instemmen als het leven van uw kind pijnloos beëindigd wordt als artsen hebben vastgesteld dat het lijdt aan ongeneselijke idiotie?

Een aantal ouders besloot hun kind mee naar huis te nemen naar aanleiding van de enquête, wat niet wegneemt dat 73% van de 162 respondenten de vraag met ja beantwoordde. Veel mensen die ja hadden ingevuld schreven Meltzer een brief ter toelichting. Een vader liet weten dat ouders onderling meer praten over het thema euthanasie dan artsen geneigd zijn te denken. Een ander schreef dat het doden van de ongeneselijk gehandicapte kinderen een humane daad is. Iets wat iedereen zou doen als het een ongeneselijk ziek huisdier betreft. Weer een ander liet weten dat de zorg voor een verstandelijk gehandicapt kind dusdanig zwaar is, dat het ten koste gaat van de andere, gezonde kinderen. Los van individuele opmerkingen kwam ook een algemeen beeld uit de brieven en reacties naar voren: ouders wilde de waarheid niet weten, mocht het zover komen. Dat zou te pijnlijk zijn. Het liefst hoorden ze op dat moment dat hun kind een natuurlijke dood gestorven was (idem, 22, 23). De informatie die deze enquête opleverde zou een paar jaar later een rol spelen in de uiteindelijke organisatie van de massamoord. Medisch adviseurs van Hitler maakte er uit op dat er draagvlak bestond voor onvrijwillige euthanasie in de samenleving, maar ook dat familieleden liever niet op de hoogte werden gebracht van de werkelijke doodsoorzaak (idem, 98). Na een periode van twijfel over een “open” wettelijke regeling of een geheime campagne werd voor het laatste gekozen. Met de uitvoering werd gewacht tot na de inval in Polen. Oorlog zou nog meer draagvlak creëren onder artsen en het verplegend personeel.

Aktion T4 en het civilisatieproces

Een georganiseerd massamoord zoals *Aktion T4* verhoudt zich, zoals gezegd, zeer problematisch tot het civilisatieproces. Het geweld tegen kwetsbare mensen doet denken aan middeleeuws barbarisme. Tegelijkertijd is de organisatorische complexiteit van de massamoord, de arbeidsdeling die bij een dergelijke operatie komt kijken, juist kenmerkend voor een moderne, geïndustrialiseerde samenleving. Er zijn dan ook weldegelijk elementen die passen in het denkraam van Elias. De wijze waarop krankzinnigen en gehandicapten achter de coulissen verdwenen bijvoorbeeld. Al eeuwen lang werden gestoorden buiten de samenleving geplaatst, maar nu werden ze vanuit de psychiatrische inrichtingen overgeplaatst naar speciale, ver afgelegen instellingen waar de moord plaats zou vinden (Burleigh: 1994; 69). Het doden, dat efficiënt en bloedeloos plaatsvond met behulp van morfine, slaapmiddelen en koolstofmonoxide vergiftiging, kan worden gezien als de ultieme vorm van verdwijning. De sociaal onwenselijken, waaronder seniele ouderen, verdwenen voor eeuwig achter de coulissen van het maatschappelijk leven.

Dat de massamoord gepaard ging met schaamte en gêne blijkt vooral uit de stilte er om heen. Familieleden van omgebrachte patiënten kregen, zoals was aangegeven in de enquête van Meltzer, een urn met stoffelijke resten en een brief waarin een natuurlijke doodsoorzaak beschreven stond (Idem, 151). Dat neemt niet weg dat veel Duitsers, los van de duizenden mensen die bij de operatie betrokken waren, wisten wat er plaatsvond of het op z'n minst vermoedden. Het was echter te pijnlijk om over te praten. Toen er in 1941 een aantal religieuze voorgangers opstond om de praktijk publiekelijk te veroordelen werd *Aktion T4* door Hitler persoonlijk stopgezet. Angst voor het omslaan van de publieke opinie en negatieve berichtgeving in het buitenland waren daarvoor de redenen. Het einde van de operatie in 1941 wordt doorgaans gezien als het enige moment waarop het Duitse volk met succes openlijk weerstand bood tegen de handelwijze van het Naziregime (Mak: 2004; 321,322). Dat neemt niet weg dat er een lange periode van publieke stilte aan voorafging (Burleigh: 1994; 173).

De periode na 1941 in de Duitse psychiatrie

In tegenstelling tot wat soms gedacht wordt veranderde er niet veel in de jaren daarna. De centrale aansturing vanuit Berlijn stopte weliswaar, maar de massamoord ging door, dit keer op initiatief van de instellingspsychiaters zelf. Door het gebrek aan organisatie wordt deze periode ook wel *wild euthanasia* genoemd (Benedict: 1999; 252). Voor chronische patiënten en gehandicapten, die niets bijdroegen aan het instellingsleven, werd in de meeste inrichtingen een speciaal dieet ingevoerd op basis waarvan ze hooguit drie maanden in leven bleven. Hiermee was tijdens de Eerste Wereldoorlog in veel klinieken al ervaring opgedaan. Tijdens congressen voor psychiaters werden efficiënte dieetrecepten uitgewisseld (Burleigh: 1994; 238). Later werden hier dodelijke injecties aan toegevoegd. Ook overdosering met sedativa werden nog steeds veelvuldig toegepast. Er worden een aantal redenen gegeven waarom de massamoord gewoon doorging. Psychiaters zouden in de laatste oorlogsjaren hun eigen verantwoordelijkheid nemen in het landsbelang, als ware patriotten (Burleigh: 2004; 239). Daarbij creëerde de opruiming van chronisch zieken functionele ruimte om echt medisch bezig te zijn met hen die eventueel wel te genezen waren (Van Klee: 1999). De hersenen van gedode patiënten werden door pathologen enthousiast gebruikt voor onderzoeksdoeleinden (Hughes: 2007; 117-120).

Het meest opvallend aan de periode na 1941 is dat het doorgaans verpleegkundigen waren die de uitvoering op zich namen (Burleigh: 1994; 250). Het doden van patiënten gebeurde in opdracht van de arts, maar weigering had geen directe consequenties voor de verpleging, behalve als er met buitenstaanders over werd gesproken. Sommige verpleegkundigen lieten zich overplaatsen of raakten bewust zwanger om zich aan de massamoord te onttrekken. Toch waren er veel, met name vrouwen die al jaren in het vak zaten, die er voor kozen om de ongeneeslijke patiënten om te brengen (idem, 251). Onderzoek wijst uit dat de overgrote meerderheid van deze vrouwen geen fanatieke Nazi's waren. Het waren doorgaans vrouwen uit de middenklasse die, ondanks de menonwaardige omstandigheden in de instellingen, goede verpleegkundigen wilde zijn. Dat zij meededen aan de massamoord hangt samen met een hoop factoren. De strenge hiërarchie in de instellingen in combinatie met een sterk plichtsbesef, het extra geld dat verdiend werd met euthanasiediensten, de angst voor repercussies of het verliezen van een baan die vele monden voedde. Een ander veel genoemd argument is dat deze vrouwen handelden uit humanitaire overwegingen. Velen geloofden oprecht mensen uit het lijden te verlossen (Burleigh: 1994; 240, 241, McFarland-Icke: 2007; 186, Baer en Goldenburg: 2003; 11).

Na de oorlog zouden slechts 31 artsen en verpleegkundigen worden aangeklaagd. Onder Amerikaans bewind is nog vier maal de doodstraf geëist, waarvan er twee daadwerkelijk werden uitgevoerd. Na de oprichting van de Republiek West-Duitsland werden de strafeisen aanmerkelijk lager. Hooguit drie jaar, waarvan doorgaans slechts een klein gedeelte daadwerkelijk werd uitgezeten (Faulstich: 1998; 187). Een aantal aangeklaagde verpleegkundigen betuigde spijt en verklaarde onder druk te hebben gehandeld. Een wel net zo grote groep hield vol dat het doden van verstandelijk gehandicapten en psychiatrische patiënten een uiting van medemenselijkheid was. Een voorbeeld uit een proces dat gehouden werd in 1965 tegen 14 verpleegkundigen in München, laat zien dat er weldegelijk sprake was van onderlinge identificatie. Louise Erdmann, beschuldigd van het doden van 210 patiënten, zei ondermeer het volgende:

Through the behavior of Dr. Wernicke I realized that incurable patients were to be released by giving them Veronal or another barbiturate. (...) I was of the opinion that one took it for granted or believed that I would approve of euthanasia. My attitude to euthanasia was, should I become incurably ill – I don't make a difference between mental or physically illness – I would consider it as a release if a physician (...) would give me a dose releasing me of everything.'

Het is zeker niet zo dat alle verpleegkundigen achter hun handelen stonden. Er waren er die spijt betuigden en maar moeilijk konden leven met hun daden. Tegelijkertijd staat de verklaring van Louise Erdmann niet op zichzelf. Van de 14 aangeklaagde verpleegkundigen in München waren er 7 die de rechter vertelden niets anders gedaan te hebben dan mensen verlossen uit het lijden (Benedict: 1999; 260). Een argument, overigens, waar de rechtbank een zwak voor had (Faulstich: 1998; 188).

Terugblik op de ontwikkelingen in de Duitse psychiatrie tussen 1914 en 1945

'It wasn't the Nazi's who needed German psychiatry, German psychiatry needed the Nazi's.' Deze uitspraak, waarmee schrijver en onderzoeksjournalist Ernst Klee de ontwikkelingen in de Duitse psychiatrie samenvat, had van Michel Foucault kunnen zijn. Het weerleggen van een breed gedeelde visie op de geschiedenis van de psychiatrie is immers precies wat *Madness and civilisation* zo'n beroemd en controversieel werk maakt. Wat Foucault wel doet en Ernst Klee nalaat, is nadruk leggen op economische omstandigheden. Het einde van *the great confinement* en de medicalisering van krankzinnigheid aan het begin van de 19^{de} eeuw werden volgens Foucault ingeluid door een failliete Staat. Datzelfde zou je kunnen zeggen over de massamoord in de Duitse psychiatrie. Een opeenvolging van crises stond aan de basis van de ontwikkelingen. In economisch voorspoedige tijden was het wellicht anders gelopen. Tegelijkertijd speelt de houding van de medische professie een centrale rol in de gebeurtenissen. Psychiaters waren meer bezig met eugenetische theorieën en hun eigen status dan met het welzijn van hun patiënten. Met name de chronisch zieken, waaronder seniele ouderen, zaten de psychiaters alleen maar in de weg. Voor artsen was letterlijk geen eer aan deze mensen te behalen, in tegendeel zelfs, met alle gevolgen van dien.

Er zijn nog een aantal omwentelingen in het denken over krankzinnigheid die Foucault beschreef als het gevolg van medicalisering. Van een dier zou de krankzinnige in een object van studie veranderen. Tijdens de 19^{de} eeuw had dat nog een vrij onschuldig karakter, in de zin dat gesprekken tussen arts en patiënt geen wederkerig kenden, maar de wetenschap dat Duitse psychiaters vermoorde patiënten *sans gêne* gebruikten voor pathologisch onderzoek geeft het tot object maken van krankzinnigen toch een andere lading.

Een tweede punt is de verschuiving van de angst. De medicalisering van krankzinnigheid had volgens Foucault tot gevolg dat niet de samenleving, maar de krankzinnige bang zou moeten zijn. Deels valt daar wat voor te zeggen, aangezien onaangepast gedrag tot de dood kon leiden. Tegelijkertijd getuigt het degeneratiedenken binnen de psychiatrie juist van een breed gedeelde angst dat de moderne, geciviliseerde samenleving ten onder zou gaan aan de toename van het aantal krankzinnigen. Zowel de sterilisatiecampagnes als de massamoord hadden tot doel de samenleving op termijn vrij te maken van de onaangepasten, en dat brengt mij terug bij Elias.

De massamoord in de Duitse psychiatrie laat zich, hoe vreemd dat ook klinkt, weldegelijk verklaren door ontwikkelingen die samenhangen met civilisatie. De overvolle psychiatrische inrichtingen aan het begin van de 20^{ste} eeuw zijn mede terug te voeren op een steeds hogere gedragsstandaard waaraan niet iedereen kon voldoen. Dat dit achter de coulissen plaatsen van afwijkenden financieel niet meer op te brengen viel hing vervolgens samen met interdependentieketens die onder druk van de modernisering haast wereldomvattend waren geworden. De moord op Franz Ferdinand in Sarajevo in 1914 en de beurskrach in de V.S. in 1929 hadden grote invloed op het welzijn van psychiatrische patiënten en verstandelijk gehandicapten in Duitsland. Onder de zware economische omstandigheden werden ze meer en meer als een last ervaren, als een bedreiging zelfs voor het welzijn van families en het volk als geheel. Het economisch discours en de dominantie van een eugenetische ideologie staan als verklaring echter niet op zich zelf. Er was ook sprake van identificatie met de ernstig gestoorde medemens. De massamoord was voor veel uitvoerende verpleegkundigen weldegelijk een daad van humaniteit. Voor Duitsland was het beter als de krankzinnigen en gehandicapten er niet meer waren, zeker, maar ook de patiënt zelf werd, in de beleving van vele uitvoerders, uit zijn lijden verlost.

Ontwikkelingen in de Verenigde Staten in de periode tussen 1930 en 1985

De Verenigde Staten kenden vanaf het *fin de siècle* vrijwel hetzelfde verloop als in Duitsland en elders in Europa. Een enorme groei van het aantal psychiatrische instellingen en desondanks een ernstig beddentekort. En ook in Amerika waren het vooral chronisch zieke ouderen, voornamelijk dementerenden, die aan de basis stonden van de overbelasting van de psychiatrie. In 1922 was reeds 33% van de opnames 65 jaar of ouder. In 1940 was dat aantal gestegen naar 42%. Die stijgende lijn zou zich doorzetten tot diep in de jaren zestig (Wallace en Gash: 2008; 540, 541, Ballenger: 2000; 84). In de tussenliggende periode maakte de Amerikaanse psychiatrie een interessante ontwikkeling door, die de wijze waarop er tegen seniele demencie werd aangekeken ingrijpend zou veranderen.

Net als hun Duitse collega's waren de Amerikaanse, biomedisch georiënteerde psychiaters niet blij met de toename van het aantal seniele bejaarden binnen de muren van hun instelling. Het stond de vooruitgang in de weg, net nu er uit Duitsland zulke interessante therapieën over kwamen waaien (Wallace en Gach: 2008; 540). Ook onder Amerikaanse eugenetici werd tijdens de crisisjaren levendig gediscussieerd over de mogelijkheid van gedwongen euthanasie, maar daarvoor bestond nauwelijks draagvlak binnen de beroepsgroep en de samenleving als geheel (Kennedy: 2004; 32). De psychiatrie koos daarom andere strategieën. Op de eerste plaats organiseerden ze een lobby bij de overheid. Seniliteit is geen echte psychiatrische ziekte, zo was hun klassieke argument, het zou een normaal fenomeen in de ouderdom zijn en daarom niet thuis horen in de op genezing ingestelde inrichtingen. Ze moesten ergens anders heen. Daarnaast begonnen sommige psychiaters, voornamelijk uit pragmatische overwegingen, seniele bejaarden als een interessante patiëntenpopulatie te zien. Die houding resulteerde in een toename van pathologisch onderzoek. Daaruit kwam naar voren dat de karakteristieke verschijnselen van Alzheimer zich niet beperkte tot preseniele demencie. Ook in de hersenen van seniele ouderen werd plaque en kluwenvorming gevonden. Het leidde er toe dat de meeste psychiaters in het midden van de jaren dertig erkenden dat de ziekte van Alzheimer en seniele demencie weinig van

elkaar verschilden, maar men zag geen reden het onderscheid los te laten. Wat afwijkend was op middelbare leeftijd, werd nog steeds normaal gevonden in de ouderdom. Vervolgonderzoek in de jaren veertig creëerde echter verwarring. Plaque en kluwenvorming werd ook geconstateerd in de hersenen van mensen die aan ziekten leden die niets met dementie te maken hadden. Tevens vond men dezelfde pathologische afwijkingen bij bejaarden die geen verschijnselen van dementie hadden getoond. Daaruit ontstond het idee dat er wellicht ook sociale en psychologische factoren een rol spelen in het ontstaan van dementie (Beach: 1987; 345, Ballenger: 2000; 88). Dat loslaten van een strikt biomedische benadering werd bespoedigd door de opleving van een stroming die eind 19^{de} eeuw al lijnrecht tegenover de biologische psychiatrie stond: de psychoanalyse.

De opkomst van de psychoanalyse

De opkomst van de psychoanalyse aan het eind van de jaren dertig en de dominante positie die de stroming begin jaren vijftig zou verwerven, had alles met de Tweede Wereldoorlog te maken. Niet met de massamoord in de Duits psychiatrie, die werd grotendeels genegeerd in de V.S. (Menninger en Nemiah: 2008; 289). Wel met de vlucht van intellectuelen die niet op goede voet stonden met het Naziregime. De psychoanalyse werd door Hitler gezien als een Joodse wetenschap (Schalkwijk: 2006; 159). Veel psychoanalytici, met Wenen als het intellectueel centrum, waren na de *Anschluss* via Engeland in de Verenigde Staten beland en begonnen daar invloedrijke posities te bekleden. Het idee dat psychiatrische ziekten geen hersenziekten zijn, maar afwijkingen die ontstaan in samenhang met stressvolle, sociale omstandigheden kreeg empirisch bijval door ervaringen in oorlogssituaties. Veel geestelijk gezond geachte Amerikaanse soldaten draaiden compleet door in het strijdgeweld waarbij een psychoanalytische benadering – praten en herbeleven - veel resultaat opleverde. Het aanzien dat daar mee gepaard ging leidde tot een dominante positie binnen de academische psychiatrie in de jaren vijftig en een sterke toename van het aantal geneeskunde studenten dat voor de psychiatrie koos (Wallace en Gach: 2008; 639, Menninger en Nemiah: 2000; 187).

Seniele dementie vanuit een psychoanalytische benadering

Tegenover het klassieke idee dat seniliteit een normaal fenomeen in de ouderdom is, veroorzaakt door hersendegeneratie, kwam binnen de psychoanalytische beweging een sociale verklaring te staan. Het was de structuur van de moderne samenleving die als de oorzaak van seniliteit werd aangewezen. Het verplicht met pensioen gaan ontnam ouderen een zinvolle rol in de samenleving. In samenhang met het uiteen vallen van het driegeneratiegezin creëerde dat een sociaal isolement. Ouderen verloren hun geestelijke capaciteiten niet als gevolg van een natuurlijk biologisch proces, maar doordat ze hun positie in de samenleving kwijt raakten. Veel psychoanalytici waren evenwel redelijk genuanceerd. De meest invloedrijke denker over seniliteit in de jaren vijftig, David Rothschild, dacht dat seniliteit veroorzaakt werd door een samenhang tussen sociale, psychologische, maar ook biologische processen. Anderen gingen verder. David Wilson, tevens een vooraanstaand psychoanalyticus, bedacht het concept sociale pathologie. Eenzaamheid, verlies van verantwoordelijkheden en een gevoel ongewenst te zijn zouden dusdanig veel frustratie opwekken bij ouderen, dat het de doorbloeding van de hersenen zou schaden met seniliteit als gevolg. Ook Freudiaanse repressie werd een veel gebruikte verklaring. De retrograde amnesie, zo kenmerkend voor seniele dementie, was in deze visie een

onderbewuste methode van het individu om zich te beschermen tegen pijnlijke herinneringen. Dat gebeurtenissen in een ver verleden doorgaans wel bewaard bleven bevestigde deze manier van kijken. De analyticus David Stonecypher beschreef in de *New York Times* (1957) het verhaal van een oude man die de weg naar huis niet meer kon vinden, maar wel de uitslag van een honkbalwedstrijd kon reproduceren die veertig jaar eerder gespeeld was. Zijn verklaring was simpel:

'The man enjoys remembering the times when he was victorious. But the same man, retired from foreman at the plant to become an errandboy for his wife, unconsciously finds it so painful to come home that he cannot remember his way.' (Ballenger: 2000; 93-95)

Ageism

Hoewel de psychoanalyse weinig voet aan de grond kreeg in de institutionele psychiatrie – de meeste psychoanalytici hadden een eigen praktijk – had de dominantie van de stroming in de academische wereld grote invloed op het denken over seniliteit in de Amerikaanse samenleving. De haast vijandige houding in de Verenigde Staten ten opzichte van ouderen in de jaren veertig en vijftig, daar waar analytici op wezen, wordt in navolging van *racism*, *ageism* genoemd: een negatieve, stereotype kijk op de ouderdom (Menninger en Nemiah 2008; 248, 249, Nelson: 2004; 248). Het klassieke idee van seniliteit speelt daarin een belangrijke rol, in de zin dat alle ouderen werden gezien als afhankelijk en vergeetachtig. De opkomst van de psychoanalyse, en de kritische wijze waarop zij tegen seniliteit aankeek, zou hier geleidelijk verandering in brengen. De strijd tegen *ageism*, die eind jaren vijftig onder aanvoering van psychoanalytici begon, hield dan ook voornamelijk in dat de materiële en sociale omstandigheden van ouderen dienden te verbeteren. Dat resulteerde in een verhoging van pensioenen, het tegengaan van leeftijdsdiscriminatie middels wetgeving en een flinke toename in het aantal recreatiemogelijkheden voor ouderen. Het meest belangrijk was wellicht de overheids campagne gericht op de beeldvorming rondom de ouderdom. Tegenover het stereotype idee van seniliteit kwam het beeld van *the Young old* te staan. De derde levensfase werd actief neergezet als een vrolijke, zelfstandige en gezonde periode (Ballenger: 2000; 96).

De medische stand ging volgens analytici niet vrijuit waar het gaat om *ageism*, in tegendeel zelfs. Vrijwel alle medische klachten van ouderen werden afgedaan als het resultaat van veroudering. Bejaarden die met geheugenklachten werden opgenomen kregen bij binnenkomst het stempel seniel, zonder dat er verder onderzoek werd verricht (Nelson: 2004; 50, Holstein: 2000; 169). De *anti-ageism* beweging zou dan ook niet aan de geneeskunde voorbij gaan. De opkomst van de gerontologie aan het eind van de jaren vijftig, een nieuw specialisme dat zich specifiek bezig zou gaan houden met de problemen van ouderen, is kenmerkend voor deze ontwikkeling. Voor specialisten die kozen voor de gerontologie, waaronder neurologen, internisten en psychiaters, werd seniliteit een zeer problematische diagnose. Het verklaren van psychiatrische verschijnselen uit de ouderdom stond immers symbool voor de *ageist assumptions* waar de gerontologie juist niet mee geassocieerd wilde worden (Ballenger: 2000, 97). Het was deze beweging die de ziekte van Alzheimer zou herontdekken.

De medicalisering van seniele dementie

De hedendaagse visie op Alzheimer zou niet zonder slag of stoot tot stand komen. Het idee dat seniele dementie veroorzaakt wordt door de hersenziekte Alzheimer was, zoals gezegd, reeds in 1953 verkondigd door Meta Neumann en Robert Cohn in *Archives of Neurology and psychiatry*, maar viel toen niet in vruchtbare aarde. De dominante positie van psychoanalytici maakte dat een strikt pathologische opvatting geen draagvlak kreeg. Nog geen tien jaar later zou dat anders zijn.

Aan het begin van de jaren zestig maakte de Amerikaanse psychiatrie een revolutionaire hermedicalisering door waarmee de dominantie van de psychoanalyse als sneeuw voor de zon verdween. Deze hermedicalisering werd voornamelijk veroorzaakt door de opkomst van moderne psychofarmaca als Largactil en Tofranil die in Europa ontwikkeld waren. Onberekenbare en gevaarlijke krankzinnigen veranderde door het gebruik van antipsychotica in rustige patiënten met wie een enigszins normaal gesprek te voeren viel. Agressieve en nauwelijks effectieve behandelingen als de insulinekuur en elektroshocktherapie, met de dood als een belangrijke bewerking, verdwenen daarmee van het toneel. De medische psychiatrie herwon door deze revolutie aansluiting bij de reguliere geneeskunde, met al het zelfvertrouwen en maatschappelijk aanzien dat daar mee gepaard gaat. Eindelijk was de psychiatrie, wederom, een echt medisch specialisme geworden (Menninger en Nemiah: 2008; 105-107).

Het gestegen aanzien van de medische psychiatrie leidde tot meer politieke invloed. De lobby om seniele ouderen niet meer in psychiatrische ziekenhuizen onder te brengen, die al vanaf de jaren dertig aan de gang was, werd mede daarom eindelijk succesvol. Vanaf het midden van de jaren zestig werden duizenden dementerende bejaarden weggeplaatst uit psychiatrische inrichtingen. Deels verdwenen ze in special opgerichte *nursing homes*, deels werden deze mensen opgevangen door familie (Fox: 2000; 213, Menninger en Nemiah: 2008; 241).

De uitplaatsing van dementerenden had twee belangrijke effecten. Op de eerste plaats werden ze zichtbaarder in de publieke ruimte. Omstanders werden regelmatig geconfronteerd met dementerende ouderen en het creëerde een zware last voor de familie. De roep om er wat aan te doen nam daarmee sterk toe (Fox: 2000; 213). Op de tweede plaats werd dementie, nu de medische psychiatrie definitief haar interesse had verloren, een aandoening waar de gerontologie een monopolie op kreeg. Deels vanwege de afgenomen invloed van psychoanalytici, deels door een aaneenschakeling van medisch wetenschappelijke doorbraken, werd het onderzoek naar ouderdomsdementie een vrijwel strikt biomedische aangelegenheid. Het leidde er toe dat in de loop van de jaren zestig steeds meer aanwijzingen werden gevonden dat de ziekte van Alzheimer en seniele dementie toch echt niet van elkaar te scheiden zijn. (Katzman en Bick: 2000; 108).

Een stevige duw in de rug kreeg de medicalisering van seniele dementie in 1974 door de oprichting van *The National Institute of Ageing* (NIA), een landelijk onderzoeksinstituut, gefinancierd door de overheid, dat zich specifiek zou richten op aandoeningen in de ouderdom. De oprichting van de NIA was een verdienste van de *anti-ageism* beweging. De directeur, Robert Butler, was dan ook voornemens om misconcepties over seniliteit tegen te gaan. Hij wilde benadrukt zien dat dementie niet het vanzelfsprekende resultaat van veroudering is en dat cognitieve degeneratie omkeerbaar kan zijn. Wat hij miste was een helder afgebakend onderzoeksgebied dat tevens beloftevol zou zijn (Fox: 2000; 212, Ballenger: 2006; 11). Hij kreeg

het in 1976 in de schoot geworpen toen Robert Katzman het artikel *The prevalence and Malignancy of Alzheimer disease. A major killer* publiceerde. Toen ook nog eens consensus onder gerontologen werd bereikt over de richting van vervolgonderzoek wist de NIA waarin geïnvesteerd diende te worden: de ziekte van Alzheimer.

Zoals in mijn inleiding van dit hoofdstuk naar voren is gekomen zou het ziektediscours snel aanslaan in de Amerikaanse samenleving. Onderzoek naar de ziekte nam sterk toe, patiënten en familieleden organiseerden zich in de *Alzheimer Association* (AA) en midden jaren tachtig raakte het idee dat cognitieve degeneratie in de ouderdom veroorzaakt wordt door een hersenziekte al behoorlijk ingeburgerd. De vraag is hoe die ontwikkeling te duiden valt aan de hand van het werk van Norbert Elias en Michel Foucault.

Norbert Elias en de medicalisering van seniele dementie

De medicalisering van sociaal afwijkend gedrag wordt door sociologen doorgaans kritisch bekeken. Het verwijst, zoals onder andere Eloi Freidson uiteenzette in *Professional powers* (1986), naar een toenemende macht van de medische stand over de samenleving. Ook de medicalisering van seniele dementie wordt door veel medisch sociologen van vraagtekens en kritische noten voorzien. Vanuit de visie van Norbert Elias is de herontdekking van Alzheimer in de jaren zeventig en de inburgering van het ziektediscours in de jaren tachtig het resultaat van toegenomen onderlinge identificatie en nivellering.

De anti-*ageism* beweging, die onder aanvoering van psychoanalytici was begonnen in de jaren vijftig, hield voornamelijk een strijd in tegen de klassiek Griekse opvatting dat cognitieve degeneratie een onvermijdelijk gevolg is van de ouderdom. Het begrip seniliteit had wellicht ooit zijn waarde bewezen, in de zin dat het bijdroeg aan de tolerantie ten opzichte van een enkele verwarde bejaarde in het dorp. In de moderne, stedelijke samenleving, zoals die zich ontwikkelde in de 20^{ste} eeuw, leidde het tot uitsluiting van ouderen in het algemeen. Dat ouderdomsdementie veroorzaakt wordt door vijandige structuren binnen de samenleving, zoals analytici het formuleerde, komt wellicht wat gedateerd en naïef over, het droeg wel bij aan een meer gelijkwaardige positie van ouderen in de Amerikaanse samenleving, zowel in materiële als sociale zin. De strijd tegen *ageism* kan dan ook gerust op één lijn worden geplaatst met bijvoorbeeld *The Civil Rights Movement*, die op hetzelfde moment opkwam in het zuiden van de Verenigde Staten. Meer gelijkheid tussen zwart en blank, maar ook tussen jong en oud. Gezien de ontwikkelingen in de gerontologie, waarbinnen de diagnose seniel symbool stond voor de *ageist assumptions* van artsen, kan de herontdekking van de ziekte van Alzheimer dan ook niet anders gezien worden als het tastbare resultaat van een emancipatoir proces.

Alzheimer en civilisatie

Het ziektediscours zou veel voordelen bieden aan alle betrokkenen. Om te beginnen waren ouderen die geen tekenen van dementie vertoonden er bij gebaat. Juist het concept ziekte creëerde een onderscheid tussen hen en de patiënten. Gezonde, zelfstandige ouderen konden daarom volop profiteren van hun verbeterde materiële en sociale positie (Ballenger: 2000; 98, Fox: 2000; 224). Ook voor mensen die de directe zorg voor een dementerend familielid op zich namen was de diagnose Alzheimer voordelig. Ten eerste omdat ze door de AA werden neergezet als *the disease' second victim*. Dat betekende erkenning voor de zware zorgtaak die op hun schouders

ruste (Fox: 2000; 218). Ten tweede bood het idee van een ziekte, gekenmerkt door een gefaseerde achteruitgang net zoals bij andere chronische aandoeningen, een cultureel vertrouwd kader waarbinnen de cognitieve degeneratie geduid kon worden. Het bracht voor partners en kinderen structuur in de chaos van het dementieproces en dat werkte stressreducerend. Zeker wanneer er met lotgenoten in dezelfde taal over gesproken kon worden (Lyman: 1989; 599). Ook belangrijk is dat het ziektediscours hoop bood voor de toekomst. Het tot ziekte maken van cognitieve degeneratie in de ouderdom beloofde een strijd er tegen, al werd daar in de jaren tachtig op korte termijn weinig van verwacht (Shenk: 2002; 165).

Het meest gebaad bij het ziektediscours was waarschijnlijk de dementerende zelf. Voor het eerst in de geschiedenis stond immers zijn situatie centraal en niet de last die hij creëerde voor de samenleving. Het belangrijkste voordeel dat de diagnose Alzheimer de patiënt bood was dat de omgeving toleranter zou zijn voor het sociaal afwijkend gedrag. Hoe bizar of hinderlijk ook, het is een uiting van ziekte. Bij het overtreden van gedragsstandaarden is straf daarom niet op zijn plaats, maar zorg en inlevingsvermogen. Dat de dementerende patiënt werd droeg daarom bij aan een meer humane omgang. Tegelijkertijd bood het ziektediscours houvast voor naasten om samen met de patiënt een bredere sociale wereld te betreden. Het doorbrak enigszins de schaamte voor het sociaal afwijkende gedrag in een meer publieke setting, zeker wanneer de aanwezigen, zoals vrienden, burens en familie op de hoogte waren van de diagnose (Bond: 1992; 401).

Het neerdalen van de ziekte van Alzheimer: Rita Hayworth en Ronald Reagan

Hoewel een uiting van toegenomen civilisatie, de ziekte van Alzheimer als betekenisstelsel zou niet van de ene op de andere dag ingeburgerd zijn in Amerika. Toch ging dat relatief snel. Eeuwen lang was de klassieke opvatting over seniliteit dominant geweest binnen de westerse cultuur. Binnen tien jaar was die positie in de V.S. grotendeels overgenomen door de ziekte van Alzheimer. Het proces waarin steeds bredere lagen van de bevolking onder invloed raakten van het ziektediscours doet denken aan de manier waarop gedragsstandaarden van de elite in het denken van Elias neerdaalden in de samenleving, zij het in een typisch Amerikaans jasje.

Rita Hayworth, een beroemde actrice die vaak met Ronald Reagan had geschitterd op het witte doek, kreeg in het begin van de jaren tachtig veel negatieve publiciteit. Ze zou regelmatig in het openbaar dronken zijn en woedeaanvallen hebben. Haar burens, zo tekende een journalist op, wilde het liefst dat ze zou verhuizen omdat zij hen continu lastig viel. Robert Katzman onderzocht de actrice op verzoek van haar familie en concludeerde dat ze aan Alzheimer leed. Katzman trad vervolgens samen met Hayworth en haar dochter, prinses Yasmine Aga Khan, naar buiten met het nieuws, waarna de publieke opinie omsloeg. De burens boden openlijk hun excuses aan. Op tv en in de kranten prees men nu haar moed om met de diagnose naar buiten te treden. Dankzij Rita Hayworth zou het grote publiek voor het eerst over de ziekte van Alzheimer horen. Haar openbare *coming out* werd door de AA met succes als voorbeeld neergezet voor de rest van de samenleving. Haar dochter, prinses Yasmine Aga Khan, werd het gezicht van de AA naar de buitenwereld, wat een zeer positief effect had op het werven van fondsen. In 1982 zou President Ronald Reagan, voornamelijk dankzij de *coming out* van Hayworth, de maand november uitroepen tot nationale Alzheimermaand (Lage: 2006; 21, Shenk: 2001; 145, Jürgs: 2001; 41-46, Fox: 2000; 219).

De waardige houding van Hayworth en haar familie zou als een voorbeeld dienen voor de samenleving, zoals de gedragsstandaard van de hoffelijke aristocratie dat eeuwen eerder voor de burgerij was geweest. Het droeg in belangrijke mate bij aan de inburgering van de ziekte van Alzheimer in de Verenigde Staten en het doorbreken van de schaamte. Twaalf jaar later zou Ronald Reagan het voorbeeld van Hayworth volgen. Toen hij in 1994 de diagnose Alzheimer kreeg schreef hij een open brief aan de Amerikaanse samenleving die diepe indruk zou maken. De inhoud maakt duidelijk dat Reagan expliciet wilde dat zijn handelen als leidraad zou dienen voor Amerikaanse burgers.

'My fellow Americans,

I have recently been told that I am one of the Americans who will be afflicted with Alzheimer's Disease. Upon learning this news, Nancy and I had to decide whether as private citizens we would keep this a private matter or whether we would make this news known in a public way .

In the past Nancy suffered from breast cancer and I had my cancer surgeries. Trough our open disclosures we were able to raise public awareness. We were happy that as a result many more people underwent testing. They were treated in early stages and able to return to normal, healthy lives.

So now, we feel it is important to share it with you. In opening our hearts, we hope this might promote greater awareness of this condition. Perhaps it will encourage a clearer understanding of the individuals and families who are affected by it (...)'

De dochter van Ronald Reagan, Maureen, zou net als Prinses Yasmine Aga Khan een belangrijk gezicht worden voor de AA. Haar inzet zou bijdragen aan de machtige positie die de AA als patiëntenvereniging zou verwerven in de Amerikaanse samenleving.

Michel Foucault en de medicalisering van seniele dementie

Waar in het denken van Elias de medicalisering van seniele dementie een uiting van nivellering is en van toegenomen identificatie met patiënten en familieleden, daar zou Foucault die ontwikkeling waarschijnlijk anders duiden. Hij zou het zien als het resultaat van een uitsluitingsproces en boven alles als een bezuinigingsmaatregel. Ook deze opvatting laat zich goed onderbouwen.

De psychiatrie, die al bijna een halve eeuw opgezaald zat met een uitdijende groep seniele ouderen binnen zijn instellingen en vrijwel net zolang aan het lobbyen was om ze kwijt te raken, was dolgelukkig met de uitplaatsing van deze groep in het midden van de jaren zestig. Eindelijk konden psychiaters zich *fulltime* bezig houden met zaken waar medisch gezien eer aan te behalen viel, in plaats van dementerende ouderen te verzorgen. Uiteraard zijn er redenen om die uitplaatsing te zien als het resultaat van een emancipatoir proces. *Nursing homes*, waar een deel van de dementerenden naar toe verhuisden, lagen doorgaans binnen de stad, wat het voor familieleden en vrienden makkelijker maakte om op visite te komen. Een groot deel van de ouderen werd zelfs gewoon thuis opgevangen. Is daarin niet een terugkeer zichtbaar van seniele ouderen binnen de samenleving? Niet vanuit het perspectief van psychiaters. In hun beleving

verdwenen seniele ouderen juist achter de coulissen van het maatschappelijk leven. Daarbij lagen nobele motieven zeker niet ten grondslag aan de terugkeer van dementerende ouderen binnen de gemeenschap. Het was een bezuinigingsmaatregel, zoals het einde van *the great confinement* aan het begin van de 19^{de} eeuw dat ook was geweest. Zorg in de *nursing homes* was voor de overheid aanmerkelijk goedkoper dan een verblijf in de psychiatrische inrichting. Dat was terug te zien in de leefomstandigheden, die voor dementerenden nog slechter waren dan binnen de psychiatrie (Menninger en Nemiah: 2000; 241). Omdat ook het thuisfront niet altijd zat te wachten op een terugkeer van zorgbehoeftige familieleden raakten dementerende bejaarden van de regen in de drup.

De medicalisering van seniele dementie ligt in het verlengde van deze ontwikkeling. Op het moment dat de psychiatrie zijn aanzien zag stijgen door de opkomst van moderne psychofarmaca en een meer therapeutisch karakter kreeg, mocht de gerontologie zich bezig gaan houden met onbehandelbare seniele bejaarden. De medicalisering van seniele dementie is daarom niet alleen een uiting van emancipatie, maar ook het resultaat van een proces van afschuiving.

De ziekte van Alzheimer werd door gerontologen, biomedici en andere belangenbehartigers naar buiten toe net iets mooier gepresenteerd dan in werkelijkheid het geval was. Het zou een eenduidige, helder afgebakende ziekte zijn, veroorzaakt door plaque en kluwenvorming in de hersenen. Zowel ouderen als mensen van middelbare leeftijd konden het krijgen, zei het dat naar mate je ouder wordt, het risico op de ziekte toeneemt. Daarmee werd Alzheimer, aangezien de ziekte tot de dood zou leiden, in de beeldvorming vergelijkbaar met kanker. Dat komt ook vaker voor bij ouderen, maar wordt niet gezien als een normaal gevolg van veroudering (Holstein: 2000; 171). Dit verhaal kreeg binnen de medische sociologie al vrij snel kritiek. Jaber Gubrium liet in zijn studie *Alzheimers and Oldtimers* zien dat het onderscheid tussen Alzheimer en normale veroudering helemaal niet zo helder was op biologisch niveau, maar dat vragen daarover binnen de gerontologie taboe waren (Gubrium: 1986; 207-209). Ook het idee van een eenduidige oorzaak was empirisch betwistbaar. Het leek er eerder op dat gerontologen en biomedici eenheid wilde zien in wat veelzijdige en complexe oorzaken had (Boller en Forbes: 1998; 130, Holstein: 2000; 159). Het mooist en wellicht het meest genuanceerd werd de kritiek op het Alzheimerverhaal geformuleerd door Karen Lyman (Lyman: 1989; 598). '*The myth of senility was replaced by the myth of disease.*'

Uiteraard kan deze kritiek op het Alzheimerdiscours vergoelijkt worden in het licht van de *anti-ageism* beweging, waarvan de gerontologie het resultaat was. Daarbinnen was het als vanzelfsprekend taboe het problematische onderscheid tussen dementie en normale veroudering aan te kaarten. Men was juist actief opzoek naar een onderscheid. Het neerzetten van Alzheimer als een eenduidige ziekte-entiteit zou daarnaast bijdragen aan het verenigen van door dementie getroffen families in de AA en aansluiten op de politieke cultuur in de Verenigde Staten. Daarbinnen is het gebruikelijk dat verschillende ziekten met elkaar concurreren om aandacht en fondsen. Een eenduidig, begrijpelijk verhaal zou daarom sterker overkomen bij overheden en het grote publiek (Fox: 2000; 229). Resultaat had die strategie zeker. Het budget dat de AA alleen al bij de overheid wist los te weken voor onderzoeksdoeleinden steeg tussen 1980 en 1990 van 4 naar 155 miljoen Dollar per jaar (idem, 220). Uiteraard kan deze maatschappelijke investering gezien worden als onderdeel van het emancipatoire proces. Een nadere blik op de gang van zaken leert dat het eerder een bezuinigingsmaatregel was waar patiënten en families niet per definitie bij gebaat waren, maar de medische wetenschap des te meer.

Na een periode van gestage economische groei tussen 1940 en het midden van de jaren zeventig was de V.S. langzaam maar zeker in een crisis beland. Het begrotingstekort van de overheid had in het begin van de jaren tachtig zelfs een recordhoogte bereikt. Om de economie uit het slop te trekken wilde de republikeinse regering onder leiding van Reagan de overheid kleiner maken en de belastingen verlagen. Dat betekende bezuinigingen op langdurige zorg voor dementerende ouderen. De AA sloot in haar lobby bij de overheid aan op deze werkelijkheid. Aanvankelijk wilde de patiëntenvereniging wel nadruk leggen op het belang van professionele ondersteuning voor patiënten en families, maar om pragmatische redenen werd biomedisch onderzoek de primaire doelstelling (idem, 217).

Woordvoerders van de AA presenteerden in de Senaat consequent een grauw toekomstbeeld. Het aantal alzheimerpatiënten zou onder druk van de vergrijzing alleen maar toenemen en leiden tot een zorgcrisis. Wanneer de *babyboomgeneratie* de leeftijd van tachtig bereikt, aldus de AA, kon Amerika economisch wel eens ten onder gaan door de kosten van langdurige zorg. Nu investeren in biomedisch onderzoek zou ongeveer in het eerste decennium van de 21^{ste} eeuw een geneesmiddel opleveren, waarmee Amerika enorm veel ellende bespaard blijft (idem, 220-228).

Deze insteek van de AA zou zoals gezegd veel geld voor biomedisch onderzoek opleveren, maar patiënten en families waren daar niet direct bij gebaad, behalve dan dat het hoop voor de toekomst bood. Op langdurige zorg zou vanaf de jaren tachtig alleen maar bezuinigd worden. In onderzoek ten behoeve van zorgverbetering werd nauwelijks geïnvesteerd. De woordvoerders van de AA, veelal arts of onderzoeker, waren na verloop van tijd vooral bezig hun eigen belangen te behartigen (idem, 229). Een verandering in de wet speelde daar een belangrijke rol in. In 1981 werd het ter stimulering mogelijk om winst te maken met door de overheid gefinancierd onderzoek. Onderzoeksinstituten gingen daarom functioneren als bedrijven. Alzheimer werd een markt, waarmee veel geld te verdienen is (Shenk: 2001; 165, Fox: 2000; 226).

Tot slot

De medicalisering van seniele dementie in de V.S., resulterend in Alzheimer als *the disease of the century*, is de uitkomst van een proces dat zich niet eenduidig laat verklaren. Er zijn goede redenen om de opkomst van het ziektediscours te bezien als een uiting van emancipatie, van toegenomen onderlinge identificatie en nivellering. Wat dat betreft gaat de vergelijking met de medicalisering van krankzinnigheid aan het begin van de 19^{de} eeuw goed op. Zoals Pinel de krankzinnigen bevrijde van hun ketenen, zo verlost psychoanalytici ouderen van hun ondergeschoven positie in de samenleving door seniele dementie neer te zetten als het resultaat van een *ageist society*. Katzman betekende op zijn beurt veel voor de ouderen die wel dementeerden. Het idee van een ziekte, van een zeer ernstige ziekte zelfs, benadrukte de ernst van het lijden van patiënten en familie. Het droeg bij aan erkenning, begrip, openheid en maatschappelijke investeringen in wetenschappelijk onderzoek. Kortom: humanisering en vooruitgang in de brede zin van het woord, zoals de medicalisering van krankzinnigheid in de 19^{de} doorgaans ook wordt gezien.

Wie de roze bril afzet en zich richt op conjunctuurverschuivingen, ziet dat economische motieven misschien wel net zo bepalend zijn voor de ontwikkelingen. Een failliete Staat lag aan de basis van het einde van *the great confinement*, schreef Foucault in *Madness and civilisation*. Hetzelfde kun je zeggen over *Aktion T4* in Duitsland en dus ook over de biomedische strijd tegen de ziekte van Alzheimer die in Amerika losbarste. De gebruikte argumenten komen verrassend sterk overeen: als we niets doen gaan we als Staat ten onder. Maar ook: het lijden van patiënten en families is verschrikkelijk. Sterilisatie en massamoord waren handelingen om de samenleving op termijn vrij te maken van krankzinnigen en gehandicapten. De zoektocht naar een geneesmiddel om Alzheimer te genezen of te voorkomen dient praktisch hetzelfde doel, zij het dat de wijze waarop van een geheel andere orde is.

De vraag is wat er gebeurt als de investering in biomedisch onderzoek weinig oplevert en het aantal Alzheimerpatiënten, onder druk van de vergrijzing, alleen maar toeneemt. Hoe zouden artsen, patiënten en de samenleving als geheel reageren? Dat brengt mij bij de ontwikkelingen in Nederland.

Hoofdstuk 3: ontwikkelingen in Nederland

In Nederland zou het Alzheimerdiscours lang zo snel niet aanslaan als in de Verenigde Staten. Toen de patholoog Dick Swaab, de eerste directeur van de Nederlandse Hersenbank, in 1982 op zoek ging naar Alzheimerpatiënten kon hij er tot zijn eigen verbazing nergens eentje vinden. Het fenomeen dat in Amerika al brede bekendheid genoot als de ziekte van Alzheimer, zeker in biomedische kringen, werd in Nederland ‘dementieel syndroom’ of ‘psychogeriatrisch syndroom’ genoemd (Prins: 1998; 212). Tegelijkertijd zou Nederland het eerste land ter wereld zijn waar euthanasie op basis van Alzheimer openlijk besproken werd. De ziekte werd in de loop van de 21^{ste} eeuw steeds vanzelfsprekender geassocieerd met ondragelijk en uitzichtloos lijden. De ontwikkelingen in Nederland, en hoe die zich verhouden tot de gebeurtenissen in Duitsland en de V.S., staan in dit hoofdstuk centraal.

Ouderdomsdementie in de eerste decennia van de twintigste eeuw

Tijdens het *fin de siècle* kende de Nederlandse psychiatrie, zoals in hoofdstuk twee al kort aan de orde is geweest, dezelfde problemen als Duitsland en de Verenigde Staten. Een sterke toename van het aantal psychiatrische inrichtingen en desondanks een flink beddentekort. En ook in Nederland waren het vooral ouderen die zorgden voor de overbelasting. In 1914 waren chronisch zieke bejaarden, waaronder dementerenden, al sterk oververtegenwoordigd in Nederlandse instellingen (Oosterhuis en Gijswijt-Hofstra: 2008; 107-108). Daar dient wel bij aangetekend te worden dat de problemen in de psychiatrie nogal mild waren in vergelijking met de V.S. en Duitsland. Er bestond in Nederland geen neiging om seniele bejaarden snel in een inrichting te plaatsen. Het overgrote deel van de dementerenden werd gewoon in familiekring opgevangen. Hulp en ondersteuning kwam van de kerk of de kruisvereniging (idem, 122).

Dat neemt niet weg dat er een interessante parallel bestaat tussen Nederland en de Verenigde Staten. Ook in de Nederlandse psychiatrie kwamen er reeds vroeg in de 20^{ste} eeuw stemmen op om krankzinnige bejaarden ergens anders onder te brengen en ook hier zou in de loop van de jaren zestig gehoor worden gegeven aan die roep. In de tussenliggende periode zou er vanuit Duitsland echter heel wat op de Nederlandse psychiatrie afkomen: eugenetica, de degeneratie theorie en een bezettingsmacht. Hoe artsen daarmee om gingen zou mede bepalend zijn voor het latere euthanasiedebat.

De Nederlandse psychiatrie stond tijdens het interbellum onder grote invloed van Duitsland, dat qua psychiatrie sowieso toonaangevend was in Europa. Veel hoogleraren en instellingspsychiaters volgden gastcolleges in München en Heidelberg. Het zou er toe leiden dat ‘moderne’ therapieën als de elektroshock en de insulinekuur snel ingang vonden in de Nederlandse psychiatrie. Ook het eugenetisch denken kreeg enigszins voet aan de grond. Vanaf de jaren twintig werd daar in ieder geval levendig over gediscussieerd. Er werd zelfs een Nederlandse Eugenetische Federatie (N.E.F.) opgericht. In 1933 hield de voorzitter van deze vereniging op een bijeenkomst van het Psychiatrisch Juridisch Gezelschap een pleidooi voor een wettelijke regeling om sterilisatie mogelijk te maken voor psychiatrische patiënten en zwakzinnigen. Of dit gedwongen moest gebeuren of op vrijwillige basis hield de N.E.F. in het midden, maar dat maakte niet veel uit. In Nederland zou geen draagvlak zijn voor eugenetische maatregelen. Die weerzin valt grotendeels te verklaren door de grote invloed van confessionelen binnen de psychiatrie. Zowel de eugenetische theorie als de concrete maatregelen stonden op

zeer gespannen voet met de Christelijke moraal. Daarnaast was er veel kritiek op de wetenschappelijke onderbouwing van het eugenetisch denken, die door psychiaters veel te mager werd gevonden om sterilisatie te rechtvaardigen. Er zou eerst meer onderzoek nodig zijn. Ook de praktijk in Duitsland riep weerstand op. Men zou daar maar raak steriliseren, zonder gedegen familieonderzoek te doen. Zelfs Nederlandse eugenetici stonden behoorlijk kritisch tegenover de radicale handelwijze van hun Duitse collega's in de jaren dertig. Tot slot speelt de psychoanalyse een rol, die in Nederland al vroeg invloed kreeg binnen de academische psychiatrie. Het breed gedeelde idee dat sociale factoren mede van invloed zijn op het ontstaan van krankzinnigheid stond haaks op het eugenetische en degeneratieve gedachtegoed. Men vertrouwde daarom meer op een beschavingsoffensief om de toename van het aantal krankzinnigen in te dammen (idem, 384-392). De houding van Nederlandse psychiaters tegenover sterilisatie maakte dat euthanasie op krankzinnigen en gehandicapten al helemaal onbespreekbaar was in het zeer Christelijke Nederland. Het idee werd voorafgaand aan de bezetting nooit geopperd. De vraag is hoe de Nederlandse psychiatrie zich staande hield tijdens de Nazi-overheersing.

De Nederlandse psychiatrie tussen 1940 en 1945

Massamoord of bewuste uithongering van geesteszieken en verstandelijk gehandicapten zouden in Nederland niet plaats vinden tijdens de bezetting. Aanvankelijk lieten de Duitsers de psychiatrie zelfs redelijk ongemoeid, behalve dan dat Joodse medewerkers, ambtenaren voor de wet, in November 1940 uit hun functie werden ontheven. Dat wil niet zeggen dat artsen geen angst kenden voor een Nederlandse variant van *Aktion T4*. Toen in 1941 de georganiseerde euthanasiecampagne in Duitsland openlijk kritiek te verduren kreeg van de kerk en door Hitler "officieel" werd stopgezet, drong dat nieuws ook door tot Nederland. De verzetskrant *Het Parool* berichtte er over en riep artsen op waakzaam te zijn. Dat advies werd niet in de wind geslagen. Toen de Duitsers in hetzelfde jaar een Nederlandse Artsenkamer wilden oprichten onder leiding van een NSB'er, organiseerde een groep artsen zich in *Medisch Contact*. Zij stuurden een estafettebrief rond onder hun collega's om hen te wijzen op de gevaren van een artsenorganisatie op Nationaal Socialistische grondslag. Het uitvoeren van sterilisatiewetten en het doden van krankzinnigen werden expliciet genoemd in de brief. Het resulteerde er in dat 80% van de artsen weigerde zich aan te sluiten bij de Artsenkamer.

Ongeveer in dezelfde periode vond een gewichtige opstelwedstrijd voor verpleegkundigen plaats in het kader van het vijftig jarig bestaan van hun beroepsvereniging. Het hoofd van de jury was J. Koenen, inspecteur van het Staatstoezicht op Krankzinnigen en Krankzinnigengestichten. Een pas gediplomeerd meisje won de eerste prijs. Haar opstel droeg de ondubbelzinnige titel 'Eerbied voor het leven'. De tweede prijs ging naar het opstel 'Demente oudjes'. Hoewel de titel nu wat denigrerend aandoet, verhaalde de schrijfster over de zin die verpleegkundigen ontlenuw aan de zorg voor seniele bejaarden. Beide opstellen, en daarin ligt het voornaamste belang van deze wedstrijd, werden gepubliceerd in *Tijdschrift voor ziekenverpleging*. De boodschap die de jury over wilde brengen was voor iedereen duidelijk. Aan euthanasie doen we hier niet (idem, 465-477).

Vanaf 1942 braken zware tijden aan. De Nazi's lieten zich meer en meer gelden en die houding zou aan de gezondheidszorg niet voorbij gaan. De bekendste maatregel uit die periode is het besluit van de Ziekenfondsraad om chronisch zieke patiënten, veelal bejaard, uit ziekenhuizen te weren. Er was ruimte nodig voor oorlogsslachtoffers. De meeste zieke bejaarden werden bij familie ondergebracht. Voor wie nergens naar toe kon werden in allerijl rijks-noodverpleeghuizen opgericht, maar de kwaliteit daarvan was erbarmelijk (Chaudron: 1997; 47). Voor de psychiatrie begon de ellende in hetzelfde jaar met de aanleg van de *Atlantikwall*. Alle psychiatrische inrichtingen in de kuststreek, vijf in totaal, diende ontruimd te worden voor deze duizenden kilometers lange verdedigingslinie. De patiënten werden overgeplaatst naar andere klinieken met als gevolg een enorme overbevolking. Niet veel later zou Anton Mussert op een landdag van het Medisch Front een pleidooi houden om krankzinnigen enigszins te korten op hun rantsoen, maar daar werd dusdanig hevig tegen geprotesteerd dat het plan niet van de grond kwam.

In 1943, op één januari om precies te zijn, werden er voor het eerst Joodse patiënten weggevoerd uit een psychiatrische kliniek. In totaal zouden ongeveer 1400 joodse patiënten vanuit inrichtingen verdwijnen naar Auschwitz en Sobibor. De houding die psychiaters en verpleegkundigen aan de dag legden in deze periode kan gerust heroïsch worden genoemd. Verzet was eerder regel dan uitzondering. Men weigerde doorgaans principieel de Joodse patiënten aan te wijzen of persoonsbewijzen van patiënten inzichtelijk te maken. Veel artsen en verpleegkundigen zaten vanwege deze weigerachtige houding weken lang gevangen. Het laatste oorlogsjaar zou het zwaarst zijn. De overbevolking, in combinatie met ernstige tekorten van voedsel, zeep, textiel en brandstof leidde tot een toename van tuberculose, tyfus en dysenterie. Sommige inrichtingen kwamen tijdens gevechten tussen Duitsers en de Geallieerden in de vuurlinie te liggen. De sterftcijfers lagen in 1944 en 1945 een keer zo hoog als in 1938. Verbleven er eind 1941 nog 25.000 mensen in een psychiatrische inrichting, bij de bevrijding was dit aantal tot 21.000 teruggelopen.

De psychiatrie zou zeer geschonden uit de oorlog komen, zowel materieel als immaterieel. Dat de overgrote meerderheid van de psychiatrische patiënten en zwakzinnigen de oorlog redelijk wel was doorgekomen was grotendeels te danken aan de inzet van verpleegkundigen en psychiaters, die al in een zeer vroeg stadium duidelijk maakte dat euthanasie of bewuste uithongering *nicht im frage* was (Oosterhuis en Gijswijt-Hofstra: 2008; 478-510).

De jaren vijftig

De wederopbouw van Nederland, met financiële hulp van de Amerikanen, werd voortvarend opgepakt. Dat gold ook voor de psychiatrie. In 1949 was het aantal bedden terug op het vooroorlogse niveau en in 1955 zelfs doorgegroeid naar 28.000. Waar in Amerika in de jaren vijftig sprake was van een sterke dominantie van de psychoanalyse, gevolgd door een vrij abrupte omschakeling naar een strikt biomedische benadering van krankzinnigheid in de jaren zestig, daar bleef in Nederland een schokeffect achterwege. Eerder was er sprake van snelle synergie tussen de twee poolen. De introductie van moderne psychofarmaca geschiedde in Nederland reeds in 1952 en juist de rust die dat teweeg bracht in de inrichtingen bood ruimte voor nieuwe, psychoanalytische benaderingen die Amerikaanse psychiaters met succes hadden toegepast tijdens de oorlog. Het besmette eugenetisch denken verdween geleidelijk naar de achtergrond, net als de insulinekuur en de shocktherapie.

Dat neemt niet weg dat Nederland weldegelijk een ouderenprobleem kende in de jaren vijftig. Net als in Amerika nam het aantal bejaarden snel toe, zowel in de psychiatrie als in de samenleving als geheel. En dat terwijl de modernisering na de oorlog doorzette. Industrialisering en verstedelijking kregen een stevige impuls door de Marshallhulp. Voor het klassieke driegeratiegezin was eigenlijk geen plaats meer, zeker niet in de kleine nieuwbouwhuizen die in de jaren vijftig uit de grond werden gestampt, maar zorgafhankelijke bejaarden dienden gewoon door hun kinderen verzorgd te worden. Alleen in uiterste nood konden ze naar een particulier verpleegtehuis dat, mocht de patiënt zelf of de familie het niet kunnen betalen, gefinancierd werd op basis van de Armenwet. Veel meer dan een bed op een grote zaal met vijf anderen betekende dat echter niet.⁴ Dementerende bejaarden, waarvoor de thuissituatie onhoudbaar was geworden, belandde doorgaans nog altijd in de psychiatrie. Een vijfde deel van de patiënten binnen de muren van de inrichting was reeds ouder dan zeventig waarmee de roep om ze uit te plaatsen steeds sterker werd. De positie van ouderen in de samenleving was, net als in Amerika, buitengewoon problematisch te noemen in de jaren vijftig.

De AOW en de AWBZ

Toch zou er in dezelfde periode veel veranderen. De invoering van de Algemene Ouderdomswet (AOW) in 1957 maakte dat armoede onder ouderen vrijwel geheel verdween. Niet langer zouden bejaarden financieel afhankelijk zijn van hun familie. Ook op het gebied van zorg voor chronisch zieke, afhankelijke bejaarden begon het tij te keren. In hetzelfde jaar 1957 werd in Scheveningen een invloedrijk congres gehouden: *Medische en medisch sociale grondslagen van de bejaardenzorg*. Aan de orde kwamen de erbarmelijke omstandigheden in de particuliere verpleeghuizen, het gebrek aan kennis over ouderdomsziekten en de passieve houding van artsen ten opzichte van bejaarden. Een aantal uitspraken op dit congres doen denken aan de kritiek van psychoanalytici in de Verenigde Staten. De sprekers waren stuk voor stuk pioniers op het gebied van de ouderengeneeskunde. De arts Schreuder sprak met verontwaardiging over de ongelijke behandeling van ouderen. Moedeloos werd hij er van dat verschillende ziekten in de ouderdom door medici op één hoop werden gegooid (Chaudron:1997; 34). Een collega van hem sprak letterlijk van discriminatie. Terwijl rassen- en klassendiscriminatie uit den boze waren, werden bejaarden nog steeds structureel achtergesteld binnen de geneeskunde (idem; 35). Van der Meer, een arts die in Friesland onderzoek had gedaan naar de leefomstandigheden van chronisch zieke ouderen, zag op zijn beurt een direct verband tussen het opbergen van bejaarden in particuliere verpleegtehuizen en dementie.

'Ik zal mij er van onthouden het mechanisme van het opbergsysteem in zijn uiterste vorm nauwkeurig te beschrijven. Men kan het met vijf woorden zeggen: Alleen een bed – invalideren – dementeren.' (idem, 36)

In het eindverslag van het congres stonden een aantal aanbevelingen voor de overheid. Naast financiële zekerheid zouden ouderen medisch sociale zekerheid moeten krijgen. Die voorzieningen diende, net als de AOW, gericht te zijn op een zo zelfstandig mogelijk

⁴ Voor een literair beeld van het alledaagse leven in een verpleeghuis zoals dat er uit zag in de jaren vijftig, raad ik de roman 'De grote zaal' van Jacoba van Velde aan. Het verscheen voor het eerst in 1953 en was meteen een bestseller. In 2005 is het opnieuw uitgegeven.

functioneren van de oudere. Dit betekende dat ziekenhuizen een revalidatieafdeling moesten opzetten en dat verpleegtehuizen hun bewoners moesten activeren in plaats van een bed te bieden. Tot slot werd voorgesteld om een specifieke instelling te ontwikkelen voor geestelijk gestoorde bejaarden. Binnen een periode van 10 jaar zouden vrijwel al deze plannen gerealiseerd zijn. De bouw van moderne verpleeg- en verzorgingshuizen kwam snel van de grond, wat een enorme uitbreiding van plaatsen betekende. Voor de verpleging van ouderen in de nieuwe instellingen werd de opleiding tot ziekenverzorgende in het leven geroepen. De financiering van het geheel kwam voor rekening van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), een volksverzekering die eind 1967 werd ingesteld. Alle ouderen met een medische indicatie mocht vanaf dat moment gebruik maken van de nieuwe voorzieningen (Idem; 36-38, Prins: 1998; 150-155).

Het ontstaan van het verpleeg- en verzorgingshuis, in combinatie met de AWBZ, zou de ouderenzorg ingrijpend doen veranderen, niet in de laatste plaats voor seniele ouderen. Tussen 1960 en 1980 groeide het aantal verpleeghuisplaatsen speciaal voor dementerende bejaarden spectaculair van 900 naar 18.000. Toen de psychiatrie vanaf het begin van de jaren zestig dementerende ouderen langzaam maar zeker begon uit te plaatsen bleven Amerikaanse toestanden daarom uit. Haast geruisloos droegen psychiaters de zorg voor dementerenden over aan verpleeghuisartsen. Een nieuw medisch specialisme, dat pas in 1989 officieel erkend zou worden (Oosterhuis en Gijswijt-Hofstra: 2008; 528, Chaudron: 1997; 58,59).

Norbert Elias en de verzorgingsstaat

De ontwikkelingen in het naoorlogse Nederland zijn buitengewoon complex, veelzijdig en boven alles “eigenaardig”. Boekenkasten vol zijn er geschreven over hoe een conservatief Christelijk land binnen enkele decennia kon veranderen in een progressieve samenleving dat God nog gebod leek te kennen. In grote lijnen doen de ontwikkelingen echter denken aan wat er in Amerika gebeurde. We zien een samenleving die in de jaren vijftig, zestig en zeventig sterk nivelleert. Een ontwikkeling die in het licht van *Het civilisatieproces* van Norbert Elias een uiting van toenemende onderlinge identificatie kan worden genoemd. De verbeterde financiële en medisch sociale positie van ouderen in Nederland was dan ook, net als in Amerika, onderdeel van een emancipatieproces dat zich maatschappijbreed voltrok.

Toch zijn het, wat betreft de positie ouderen, aanvankelijk de verschillen met Amerika die opvallen. In de V.S. speelde het concept seniliteit een centrale rol in het emancipatieproces. Het klassieke idee dat alle bejaarden vergeetachtig en afhankelijk zijn had volgens psychoanalytici vijandige structuren in de samenleving gecreëerd. De strijd tegen *ageist assumptions*, die op basis daarvan losbarstte, leidde tot overheidsbeleid dat ouderen actief bij de samenleving diende te betrekken. Het idee van de ‘*young old*’, speelde daar een centrale rol in. De oude dag werd neergezet als een gezonde, zelfstandige en ondernemende levensfase.

In Nederland gebeurde opvallend genoeg het tegenovergestelde. De overheid ging in de roerige jaren zestig uit van de gedachte dat ouderen ‘van nature’ een meer naar binnen gekeerde levenshouding hebben. Ze zouden zich juist terug willen trekken uit het sociale leven (van Delden: 1999; 155). Wat in Amerika als een *ageist assumption* werd beschouwd, zou in Nederland uitgangspunt van beleid worden. Ouderen werden aangespoord zich te vestigen in

speciaal voor hen opgerichte verzorgingshuizen, en met succes. Begin jaren zeventig woonde ruim een derde van de mensen ouder dan zeventig in een speciale instelling voor bejaarden. Een kwart in een verzorgingshuis, 8,5% was in het verpleeghuis opgenomen (van Delden: 1999; 99).

Er zijn verschillende redenen gegeven voor het ouderenbeleid van de jaren zestig: ernstige woningnood, een groot vertrouwen in medisch sociale zorg, maar het werk van Elias biedt een alternatieve verklaring. In de jeugdige, naoorlogse verzorgingsstaat, waar 'zelfstandig zijn' zich definitief vestigde als culturele waarde, riepen ouderen in toenemende mate gevoelens van schaamte en gêne op. De afhankelijkheid, de onvermijdelijke degeneratie van de ouderdom, het dichtbij de dood staan, het werd voor jongeren en mensen van middelbare leeftijd steeds pijnlijker om mee geconfronteerd te worden en diende achter de coulissen te verdwijnen. Dat dit terugtreden de instinctieve wens van ouderen zelf was, zoals de overheid stelde, kan deels worden opgevat als een poging om gezichtsverlies bij bejaarden te voorkomen. Met opgeheven hoofd konden zij hun nieuwe woning inspecteren, die doorgaans voorzien was van een moderne lift en lage drempels. Tegelijkertijd zal de analyse van de overheid een kern van waarheid hebben bevat. Het idee dat bejaarden zich dienen terug te trekken uit het sociale leven zal door ouderen onderschreven zijn. De schaamte voor afhankelijkheid van directe naasten, de pijnlijkheid van sociaal afwijkende gedragingen die de ouderdom en sommige chronische ziekten met zich meebrengen, het werd met name gevoeld door ouderen zelf.

Michel Foucault en de verzorgingsstaat

Al schrijft hij in *Madness and Civilisation* niet over ouderen, Michel Foucault zou zich waarschijnlijk kunnen vinden in de analyse van Elias, zij het dat hij de uitsluiting van ouderen in de jaren zestig en vroege jaren zeventig eerder als een economische dan een culturele ontwikkeling zou duiden. De behoefte om sociaal afwijkende en afhankelijke mensen buiten de samenleving te plaatsen bestond volgens Foucault immers al sinds het midden van de 17^{de} eeuw. Overall waar het economisch voor de wind ging zagen we dergelijke processen plaatsvinden. In het Frankrijk van de 18^{de} eeuw, in Duitsland rond het *fin de siècle*. Dat deze ontwikkeling in Nederland pas in de jaren zestig van de 20^{ste} eeuw goed van de grond zou komen hangt in het denken van Foucault dan ook vooral samen met toegenomen welvaart. Eerder kon Nederland zich geen *great confinement* veroorloven.

Het gaat wellicht wat ver om de grootschalige verplaatsing van ouderen naar verzorgings- en verpleeghuizen te vergelijken met de Franse praktijken in de 17^{de} en 18^{de} eeuw. De leefomstandigheden waren zoals gezegd buitengewoon comfortabel in de nieuwe voorzieningen en wellicht belangrijker, de deur ging niet op slot. Van opsluiting in de letterlijke zin van het woord was dan ook geen sprake. Tegelijkertijd kunnen we er niet om heen dat het ouderenbeleid in de jaren zestig onderdeel was van een bredere beweging. Vrijwel alle sociaal afwijkende en afhankelijke mensen verdwenen in deze periode *en masse* in speciale instellingen en instituten. De historicus Pim Slot spreekt wat betreft verstandelijk gehandicapten zelfs letterlijk van 'de grote opsluiting', overigens zonder specifiek naar Foucault te verwijzen (Slot: 1997; 56).

Vrouwenemancipatie

Het ontstaan van een cultuur van zelfstandigheid, resulterend in schaamte bij ouderen voor hun afhankelijke positie, kan moeilijk los worden gezien van de emancipatie van de vrouw. Dit proces, dat zijn eerste fase beleefde rond het *fin de siècle* en een terugslag te verwerken kreeg door de crisis en de oorlog, kwam in de jaren vijftig onstuitbaar op gang. In 1956 verviel de wettelijke handelingsonbekwaamheid van gehuwde vrouwen en werd het voor hen zelfs mogelijk om de arbeidsmarkt te betreden. Hoewel dit vooruitgang betekende, was van gelijkheid tussen man en vrouw nog zeker geen sprake. Zorg voor de ouders was in de jaren vijftig nog bij uitstek een taak van de vrouw. Vroege feministen, zoals Simone de Beauvoir, zagen de vanzelfsprekende zorgplicht van vrouwen voor hun (schoon)ouders als buitengewoon problematisch. Het was immers zorg dat de vrouw bond aan het saaie huisvrouwenbestaan, haar financieel afhankelijk maakte van de man en haar weghield van de universiteit en de betere banen (Vossenbergh: 2000). In veel naoorlogse driegeneratiegezinnen moet de spanning daarom om te snijden zijn geweest. Mensen werden ouder en leefden langer in een zorgafhankelijke positie, terwijl vrouwen steeds minder welwillend waren de zorgtaak als vanzelfsprekend op zich te nemen. De AOW en de AWBZ zullen voor veel afhankelijke ouderen letterlijk als een bevrijding hebben gevoeld. Liever in een verzorgingsflat dan een last zijn voor je kinderen. Dezelfde arrangementen voor ouderen versterkten tegelijkertijd de tweede emancipatiegolf. Ze verlostten de vrouw van haar zorgplicht en dat bood ruimte voor de nodige zelfontplooiing. Het klassieke driegeneratiegezin, waarin de vrouw als vanzelfsprekend de zorg op zich nam, kwam tijdens de opbouwfase van de verzorgingsstaat dan ook definitief ten einde (Chaudron: 1998; 24).

Emancipatie van de uitgesloten

Hoewel in de jaren zestig een cultuur van zorguitbesteding verankerd raakte in de Nederlandse samenleving, een cultuur die er toe leidde dat zorgafhankelijke mensen *en masse* patiënt werden en in medische instellingen verdwenen, is er ook een andere kant van de medaille. Dezelfde groepen die in zekere zin buiten de samenleving kwamen te staan zouden in de loop van de jaren zeventig een invloedrijk emancipatieproces doormaken. Als startpunt van dat proces wil ik 1962 noemen. In dat jaar presenteerde Mies Bouwman de beroemde tv actie *Open het dorp*. Nederlanders doneerde het destijds astronomische bedrag van 16,4 miljoen gulden voor de bouw van een aangepaste woongemeenschap voor lichamelijk gehandicapten. In deze actie werd, zij het impliciet, voor het eerst ‘huiselijkheid’ tegenover het medisch model geplaatst. Gehandicapten, zo was de gedachte achter *Open het dorp*, hebben net als gezonde mensen recht op een zo normaal mogelijk bestaan, zij het achter de coulissen van het maatschappelijk leven.

Een kleine tien jaar later was de spraakmakende Dennendalaffaire: een instelling voor verstandelijk gehandicapten in Den Dolder werd bezet door “zorgvernieuwers”, om een paar weken later door de M.E. te worden ontruimd. In grote lijnen streefden de zorgvernieuwers te Dennendal – linkse, pacifistische jongeren onder leiding van de psycholoog Carl Muller - dezelfde idealen na als de initiatiefnemers achter *Open het dorp*: huiselijkheid en zelfontplooiing, in dit geval voor verstandelijk gehandicapten. De Dennendalaffaire zou veel invloed in de gehandicaptensector hebben. Kleinschalig wonen in een gezinsmodel, het liefst

midden in de samenleving, werd in de jaren tachtig het motto in de zorg voor verstandelijk gehandicapten, wederom ten koste van het klassieke medisch model (Tonkens: 1999).

De antipsychiatrie, wellicht de bekendste emancipatiebeweging in de zorgsector van de jaren zeventig, wilde praktisch hetzelfde als de zorgvernieuwers op Dennendal: zelfontplooiing en een normaal, menselijk bestaan voor psychiatrische patiënten. Het uitermate kritische *Wie is van hout... Een gang door de psychiatrie* van de (anti) psychiater Jan Foudraïne, in de jaren zeventig een enorme bestseller, droeg in belangrijke mate bij aan de populariteit van deze beweging in Nederland. Het duurde daarna niet lang of de vanzelfsprekende opsluiting van psychiatrische patiënten in grote instellingen kwam langzaam maar zeker ten einde, al speelde de verdere ontwikkeling van moderne psychofarmaca daarin ook een rol.

Ook in het ziekenhuis begon een nieuwe wind te waaien. Het tijdperk waarin artsen de diagnose en prognose stil hielden voor de terminaal zieke patiënt en als vanzelfsprekend doorbehandelde tot de dood er op volgde, kwam in de jaren zeventig langzaam maar zeker ten einde (Wouters, 1990). De patiënt eiste informatie en inspraak in zijn behandeling. De Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) uit 1996, waarin de informatieplicht van de arts en de autonomie van de patiënt is vastgelegd, is daarvan het belangrijkste resultaat. De euthanasiewet hangt samen met deze ontwikkeling. Op de ontstaansgeschiedenis daarvan zal ik later terug komen.

Tot slot werden ook gezonde, zelfstandige bejaarden in deze periode gestimuleerd om achter de coulissen vandaan te treden. De massale volksverhuizing van ouderen naar bejaardenwoningen kwam reeds vroeg in de jaren zeventig ten einde. De 65plus pas, die korting bood op het openbaar vervoer en culturele activiteiten, deed in 1975 zijn intrede en was een voorbode van een culturele omslag die doet denken aan wat er in Amerika gebeurde in de jaren vijftig en zestig. Ouderen moesten vooral actief blijven. Op het gebied van zorg werd zo lang mogelijk wonen in de vertrouwde leefomgeving uitgangspunt van beleid (Van Delden: 1999; 32).

Emancipatie van dementerenden?

Het beeld is helder. Vrijwel alle zorgafhankelijke groepen maakte in de jaren zeventig en vroege jaren tachtig een emancipatieproces door, doorgaans ten koste van de 'medische macht'. Het maakt eens te meer duidelijk hoe het proces van nivellering doorwerkte in de Nederlandse samenleving. De belangrijkste vraag is evenwel nog niet aan de orde geweest: was er in die jaren ook sprake van emancipatie van dementerende bejaarden?

Nauwelijks. De antipsychiatrie zou aan seniele ouderen voorbij gaan. Voorafgaand aan deze revolutionaire periode werd de zorg voor dementerenden immers overgedragen aan verpleeghuisartsen. Tussen 1960 en 1980 groeide het aantal verpleeghuisplaatsen specifiek voor dementerenden zo gezegd naar 18.000. Hoewel dat getuigt van een substantiële maatschappelijke investering valt die ontwikkelingen maar moeilijk als echt emancipatoir te beschouwen. Net als in Amerika waren psychiaters dementerende ouderen liever kwijt dan rijk en voor de meeste verpleeghuisartsen gold aanvankelijk hetzelfde. Zij wilden chronisch zieke ouderen met somatische aandoeningen reactiveren. Krankzinnige bejaarden, waar de klassiek geschoolde artsen niets mee aan konden, liepen wat dat betreft alleen maar in de weg. Omdat lichamelijk

gehandicapte ouderen ook niet zaten te wachten op dementerenden in hun midden is de scheiding die ontstond tussen somatische en psychogeriatrische afdelingen in verpleeghuizen feitelijk het resultaat van een uitsluitingsproces (Prins: 1998; 158).

Toch zien we in dezelfde periode langzaam maar zeker tekenen van identificatie en inlevingsvermogen ontstaan. De klassieke psychiatrieboeken die ik in mijn inleiding al aanhaalde, getuigen er van. In het in 1960 verschenen standaard werk van de Utrechtse professor Rümke, getiteld *Psychiatrie*, wordt *dementia senilis* nog gewoon verklaard vanuit de ouderdom (Rümke: 1960; 43). Hij voegt daar echter iets aan toe dat ik in het vooroorlogse standaardwerk van de Leidse professor Jelgersma (1926) niet ben tegengekomen.

‘Te gemakkelijk denken wij dat zij (seniele ouderen) het zelf toch niet merken. Wanneer wij er aandacht voor hebben, leren wij dat anders zien. Het lijden blijkt vooral in het begin zeer groot te zijn’ (Rümke: 1960; 46).

Vervolgens laat Rümke aan de hand van dagboekfragmenten van Frederik van Eeden zien dat de schrijver en psychiater zich pijnlijk bewust was van zijn cognitieve degeneratie (idem, 46-50). In het beknopte *Kleine psychiatrie* (1966) van professor van den Berg, tevens aangehaald in mijn inleiding, zien we een soortgelijke identificatie, waarbij de invloed van Amerikaanse psychoanalytici voelbaar is. Hij schrijft het volgende.

‘Ook worden niet weinig patiënten meer dement dan zij behoeven te zijn door het optreden van familie of verzorgers, die de ouden bejegenen als ware zij lang door het lot verslagen sukkelaars. Het is goed te bedenken, dat men ook zelf eens een oudje zal zijn en dan ook zelf kan bezwijken voor de toon van ‘opaatje’, ‘omaatje’, ‘ouwetje’, ‘oudje’.

De verschuiving in het denken is wellicht nog miniem, maar toont op papier een toenemende identificatie met de dementerende oudere. Het benadrukken van het lijden van de patiënt, en niet dat van de familie of de samenleving als geheel, is weinig anders dan een uiting van emancipatie. Door de grote schrijver Van Eeden te citeren krijgen in feite alle dementerenden een stem. Dat vervolgens de bejegening van seniele ouderen bekritiseerd wordt, als zou dat de demantie verergeren, is een expliciete uiting van identificatie. Wat gij zelf niet wil dat u geschiedt, zo maakt Van den Berg duidelijk, doe dat ook een ander niet.

In het verpleeghuis

Toch krijg ik nergens de indruk dat dergelijke identificatieprocessen al in de jaren zeventig en vroege jaren tachtig een grote invloed hadden op de alledaagse werkelijkheid, noch in het verpleeghuis, noch in de thuissituatie. In het verpleeghuis werden dementerenden in die jaren nog verpleegd in een klassiek medisch model. Orde, rust, regelmaat en hygiëne waren belangrijke peilers van de verpleging, die wel net zo somatisch geschoold was als de dokter en in een smetteloos uniform de afdeling bestierde. Nadruk werd gelegd op een goede lichamelijke gezondheid van de patiënten, want daar had men over geleerd. Communicatie met ernstig verwarde bejaarden werd toentertijd niet goed mogelijk geacht en Realiteits Oriëntatie Training (R.O.T.) was de manier om het ziekelijke gedrag van deze patiëntenpopulatie tegen te gaan (De lange, 2004). R.O.T. houdt in dat iedere interactie aangegrepen wordt om de dementerende te

wijzen op wat de realiteit is. Deze benaderingswijze was goed bedoeld, in de zin dat het een therapeutische poging was om de dementerende bij het ‘hier en nu’ te behouden, maar van begrip, inlevingsvermogen of persoonlijke interesse in de beleving van gevorderd dementerenden getuigde het allemaal niet. De volgende weergave van een gesprek tussen een dementerende vrouw en een verzorgende in een verpleeghuis, afkomstig uit de Leeuwarder Courant van 24 december 1982, maakt dat pijnlijk duidelijk.

‘Ik wil naar mijn moeder toe. Ze wacht op me. Kunt u me zeggen waar de bus stopt?’ (..)

‘Nou mevrouw Jansen, dat kan toch helemaal niet? (...) Hoe oud bent u nu zelf?’

‘Ik zie er nog niet zo oud uit, vindt u ook niet?’ (...)

‘U bent toch van 1908 en we leven nu in 1982. Dus u bent nu, eventjes rekenen, 74 jaar. Hoe oud zou u moeder dan wel niet moeten zijn? Toch zeker over de honderd. Dat kan toch niet? Nee, u bent nu toch echt eventjes in de war mevrouw Jansen.’

Seniele ouderen werden voornamelijk klinisch geobserveerd door verpleeghuisartsen. Dit om een beeld te krijgen van wat dementie allemaal precies om het lijf heeft. Kennis daarover ontbrak nog vrijwel volledig bij verpleeghuisartsen. Onderscheid tussen verschillende typen dementie werd er aanvankelijk nauwelijks gemaakt, het ging meer om de verschuivende zorgbehoefte van de individuele patiënt. Omdat men niet specifiek bezig was met het achterhalen van de oorzaak van de dementie, maar meer met het klinisch verloop, begon men binnen de verpleeghuisgeneeskunde te spreken van het ‘psychogeriatrisch syndroom’ wanneer men het had over dementie (Prins: 1998; 162).

De thuissituatie

Om enigszins een beeld te krijgen van de positie van dementerende ouderen in de thuissituatie in de jaren zeventig en vroege jaren tachtig ben ik in gesprek gegaan met mijn vader Dirk van der Wedden, voormalig verpleeghuisarts. In 1979 is hij aan de slag gegaan in de gemeente Velsen. Tevens werkte hij voor de GG en GD, waarvoor hij ondermeer verpleeghuisindicaties diende vast te stellen. In die laatste functie kwam hij veel bij dementerende mensen thuis.

‘Niemand wist in die tijd iets van dementie’, zo vertelde van der Wedden. ‘Zeker de eerste fase werd vrijwel nooit als zodanig herkend. De arts kwam doorgaans pas in beeld als de dementie al behoorlijk gevorderd was en er sprake was van een crisissituatie. Als de dementerende bijvoorbeeld ’s nachts ging dwalen over straat of ging urineren tegen de gordijnen in de huiskamer. Mensen hadden vaak geen idee wat ze aanmoesten met de karakterveranderingen en het geheugenverlies. Het afwijkende gedrag leidde vaak tot ruzie en onbegrip. Soms hadden mensen het gevoel gepest te worden door hun dementerende partner. Tegenover de buitenwereld werden de problemen evenwel verdoezeld. De vuile was hing je niet zomaar buiten. De schaamte was groot. Soms’, zo vertelde van der Wedden, ‘wisten zelfs de kinderen niet wat er zich in het ouderlijk huis afspeelde. In het uurtje in de week dat ze op visite waren werd de dementerende door de partner uit de wind gehouden. Als de dementerende iets vergat of iets raars zei werd dat door de partner met veroudering afgedaan.’

Het beeld dat Dirk van der Wedden hier kort schetst komt sterk overeen met de uiteenzetting van de gerontoloog Hendrik Willem Ter Haar in de Leeuwarder Courant van 22 februari 1986. Ook hij zag dat dementie tot onbegrip en schaamte leidde in gezinnen. Gebrek aan kennis maakte dat mensen pas bij een crisis naar de dokter stapten. Ter Haar werd geïnterviewd omdat hij een paar maanden eerder, om precies te zijn op 28 december 1984, de Nederlandse Alzheimer Stichting had opgericht.

Alzheimer in Nederland

Toen Ronald Reagan in 1982 de maand november in de Verenigde Staten uitriep tot nationale Alzheimermaand, dit naar aanleiding van de *coming out* van Rita Hayworth, waren er in Nederland nog maar weinig mensen die van de ziekte van Alzheimer hadden gehoord. Slechts een handvol wetenschappers hield zich op biomedisch gebied bezig met ouderdomsdementie. De neuropatholoog Frans Stam, werkzaam in de Valeriuskliniek, schreef toen al enige tijd over het problematische onderscheid tussen seniele dementie en Alzheimer. Ook de patholoog Dick Swaab, die in 1979 de leiding kreeg over het Nederlands Instituut voor Hersenonderzoek, interesseerde zich zeer in de door Robert Katzman herontdekte ziekte. Opvallend is dat de twee onderzoekers het totaal niet met elkaar eens waren. Swaab zag de ziekte van Alzheimer als een soort versnelde veroudering. Op neuropathologisch niveau was volgens hem alleen een kwantitatief onderscheid mogelijk tussen normale veroudering en Alzheimer. Stam reageerde geërgerd op deze stellingname. Inmiddels was in Amerika volgens hem al lang en breed aangetoond dat Alzheimer een echte hersenziekte is, die los van normale veroudering ontstond. Swaab stelde daarop dat het kennelijk ‘niet netjes’ is om te zeggen dat Alzheimer en normale veroudering moeilijk los van elkaar gezien kunnen worden (Prins: 1998; 230).

Toch zou het vooral Swaab zijn die aan de basis stond van de introductie van Alzheimer in Nederland. Om pathologisch onderzoek te doen had hij hersenen nodig van Alzheimerpatiënten voor zijn Hersenbank. Een lastige opgave. De Alzheimerpatiënten wier weefsel hij wilde gebruiken woonden doorgaans in verpleeghuizen, waar ze gediagnosticeerd waren met het label “psychogeriatrisch syndroom”. Verpleeghuisartsen stonden daarnaast niet te springen om hun patiënten na het overlijden beschikbaar te stellen voor autopsie. Ze wilden best bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek en overleggen met de familie van patiënten, maar ze zagen geen enkele meerwaarde voor hun eigen werk. De patiënt zou er in de visie van de artsen ook niets aan hebben. Het idee dat dergelijk onderzoek eventueel zou bijdragen aan de komst van een geneesmiddel leefde absoluut niet (idem, 213).

Om op termijn voldoende weefseldonoren te vinden voor de Hersenbank diende het Alzheimerdiscours, net als in Amerika, geaccepteerd te worden door brede lagen van de bevolking. Swaab deed daar hard zijn best voor. Hij gaf midden jaren tachtig interviews in *de Volkskrant* en *de Telegraaf* over de ziekte van Alzheimer en schreef er over in verschillende professionele tijdschriften, waaronder het *Tijdschrift voor ziekenverpleging*. Ook droeg hij bij aan de oprichting van de Nederlandse Alzheimerstichting, die zoals gezegd eind 1984 te Bunnik werd opgericht door de geriater Ter Haar (idem, 227, 266).

Alzheimer als een vanzelfsprekend begrip

Ondanks al die inspanningen zou het nog wel even duren eer de ziekte van Alzheimer een vanzelfsprekend fenomeen in Nederland werd. *NRC Handelsblad*, een krant waarvan je verwacht dat het modern medisch jargon relatief snel overneemt, publiceerde in 1990 zeventien artikelen waarin het begrip “dementie” of “dement” voorkomt. Het begrip “Alzheimer” wordt in datzelfde jaar in slechts in vier artikelen gebruikt.⁵ Daaruit valt op te maken dat er in 1990 nog gewoon over dementie gesproken kon worden zonder de ziekte van Alzheimer daarbij te betrekken. Tegenwoordig is dat juist andersom. Het begrip Alzheimer wordt zonder toelichting gebruikt in de media omdat verondersteld wordt dat iedereen weet wat het is. In 2009 komt het begrip “Alzheimer” in *NRC Handelsblad* bijvoorbeeld vijfenzeventig keer voor, terwijl “dement” of “dementie” nog slechts in veertig artikelen gebruikt wordt. Wanneer is Alzheimer in Nederland een vanzelfsprekend begrip geworden dat geen toelichting meer behoeft?

Een lastig vraag, die niet eenduidig te beantwoorden is. Al in 1987 kwam ik het begrip Alzheimer in de *Leeuwarder Courant* tegen zonder toelichting.⁶ Het ging hier echter om een vertaald persbericht, waarin melding werd gemaakt van de dood van Rita Hayworth. Van de vier artikelen in *NRC Handelsblad* in 1990 waarin Alzheimer naar voren komt, stonden er twee in het katern *Wetenschap en onderwijs*. Beiden waren specifiek aan de ziekte gewijd. Een jaar later, op 12 oktober om precies te zijn, gebruikt de journalist Maarten Huygen voor het eerst het begrip Alzheimer zonder toelichting of verklarende context in *NRC Handelsblad*. Opvallend is dat in datzelfde jaar een herdruk verscheen van een boek geschreven door Huub Buijssen en Theo Razenberg. In 1987 heette het nog *Dementie: een praktische handleiding voor de omgang met dementerende ouderen*. Toen het vier jaar later herdrukt werd was de titel veranderd in *Dementie: een praktisch handleiding voor de omgang met Alzheimerpatiënten*.

Rond 1991 lijkt Alzheimer dus langzaam maar zeker een vanzelfsprekend begrip te worden in Nederland. Toch komen we ook daarna nog veelvuldig terloopse toelichtingen tegen. In het *Algemeen Dagblad* van 24 juni 1992 staat bijvoorbeeld de volgende zin, in een artikel dat gaat over bewindvoering:

‘Dan krijgt Neef Zijlstra begin dit jaar een volmacht van zijn tante die inmiddels het slachtoffer is geworden van de ziekte van Alzheimer (een vorm van dementie).’

Als in 1994 Ronald Reagan middels een brief naar buiten treedt met zijn Alzheimerdiagnose, is dat het eerste jaar dat er in *NRC Handelsblad* meer artikelen zijn waarin “Alzheimer” genoemd wordt dan artikelen waarin van “dement” of “dementie” gesproken wordt. 22 tegen 16. Dat neemt niet weg dat de ziekte van Reagan nog steeds uitgebreid van een toelichting wordt voorzien.

‘De in Californië woonachtige Reagan heeft met een handgeschreven brief de publiciteit gezocht om meer bekendheid te geven aan deze ziekte, een vorm van hersenletsel, waardoor de patiënt geleidelijk zijn verstandelijke vermogens verliest.’

⁵ Bij deze analyse is gebruik gemaakt van Lexus Nexus, een digitaal archief.

⁶ De *Leeuwarder Courant* is de enige Nederlandse krant wiens gehele archief online toegankelijk is voor iedereen, vandaar dat ik me tot aan de jaren negentig op deze krant heb gericht.

Zelfs als Bert Keizer en Els Borst op 11 november 1995 de degens kruizen over euthanasie bij dementerenden in het dagblad *Trouw*, een artikel waar ik later nog op terug zal komen, wordt het begrip Alzheimer nog steeds niet zonder toelichting in de mond genomen. Keizer en Borst zelf hebben het zelfs vrij consequent over dementie in plaats van Alzheimer. Wanneer het begrip Alzheimer wel aan bod komt wordt het bij het eerste gebruik toegelicht door de auteur.

‘Vaak is het heel moeilijk te zeggen of iemand dementerend is of niet. Zelfs de ziekte van Alzheimer, een van de meest voorkomende vormen, is pas achteraf, na ontleding van het lichaam, met 100 procent zekerheid te diagnosticeren.’

Wanneer we het archief van NRC Handelsblad er weer bij pakken, en het gebruik van het begrip “Alzheimer” vergelijken met het begrip “dement”, zien we dat Alzheimer pas in de loop van de 21^{ste} eeuw structureel vaker in artikelen voorkomt. In 2000 is het nog gelijk: 26 om 26. Het jaar daarop loopt Alzheimer uit naar 55 tegen 32. Alleen in 2004 is Alzheimer nog eens in de minderheid: 27 tegen 36, daarna wint “Alzheimer” veel terrein ten opzichte van het begrip “dementie”. In 2006 : 86 tegen 44. In 2007: 69 tegen 52. In 2008: 80 tegen 68 en in 2009, zoals al naar voren gekomen is: 75 tegen 40.

Onlangs bracht iemand het artikel *Het laatste nieuws over Alzheimer* voor me mee dat op 29 september 2009 in *de Margriet* verschenen was. ‘Misschien had ik er iets aan’. Juist de openingsalinea van dit artikel illustreert uitstekend hoe vanzelfsprekend het begrip Alzheimer vandaag de dag wordt gebruikt.

‘Steeds meer mensen krijgen er mee te maken: de ziekte van Alzheimer en alle emoties en verdriet die daarbij komen kijken. Gelukkig is er ook goed nieuws, want hoewel genezen (nog) niet mogelijk is, nemen medicijnen die de symptomen van de ziekte kunnen vertragen wél een hoge vlucht.’

Al met al is mijn indruk na een bescheiden analyse dat de introductie van het begrip Alzheimer in Nederland een zeer geleidelijk proces is geweest. Het gebruik er van startte in het midden van de jaren tachtig, waarna het in de loop van de jaren negentig op zichzelf is komen te staan. De vanzelfsprekend waarmee Alzheimer vandaag de dag deel uitmaakt van het alledaagse taalgebruik doet evenwel vergeten hoe kort we pas echt vertrouwd zijn met het begrip. Nog geen 15 jaar geleden was een toelichting op de ziekte van Alzheimer in de media eerder regel dan uitzondering.

De betekenis van Alzheimer

Zijn we Alzheimer in Nederland als een echte hersenziekte gaan zien, die los van normale verouderingsprocessen ontstaat, of is Alzheimer meer een synoniem van ouderdomsdementie geworden?

In eerste instantie lijkt deze vraag eenvoudig te beantwoorden. In de jaren tachtig en vroege jaren negentig verschijnen er zoveel artikelen waarin Alzheimer toegelicht wordt als ‘seniliteit’, ‘Ouderdomsdementie’, ‘een vorm van ouderdomsdementie’ of kortweg ‘dementie’ dat ik

geneigd ben mij aan te sluiten bij de conclusie die Esther Pans trekt in haar proefschrift *De normatieve grondslagen van het euthanasierecht*. Zij schrijft het volgende:

‘Dementie is een verzamelterm waarachter een groot aantal heterogene ziektebeelden schuilgaan, die soms maar oppervlakkig iets met elkaar gemeen hebben. Meestal bedoelt men Alzheimer, omdat dit de meest voorkomende vorm van dementie is en omdat dit voor menigeen geldt als het paradigma van dementie.’ (Pans: 2006; 264).

Alzheimer als het paradigma van dementie. Soms lijkt het er inderdaad op dat de introductie van Alzheimer in Nederland weinig meer dan een semantische kwestie is geweest. Wat vroeger bekend stond als seniliteit of ouderdomsdementie noemen we vandaag de dag Alzheimer, zonder dat er in beleving een wezenlijk verschil bestaat tussen de begrippen. Een modeterm, overgewaaid uit de Verenigde Staten zoals er wel meer begrippen zijn overgewaaid. Toch zijn er goede redenen om uiterst terughoudend te zijn met een dergelijke visie. Ten eerste betekent Alzheimer niet voor iedereen hetzelfde. De patholoog anatoom, de huisarts, de vrouw wiens echtgenoot cognitief achteruit gaat: allen hebben zij een eigen kijk op wat Alzheimer betekent (Prins: 1998; 314). De tweede reden is dat de betekenis van Alzheimer alles behalve vast ligt. Het is wellicht waar dat Alzheimer aanvankelijk voor veel mensen een synoniem voor ouderdomsdementie is geworden, maar dat wil niet zeggen dat dit zo gebleven is. Juist in de fase dat het begrip geen toelichting meer behoefde heeft Alzheimer mijns inziens langzaam maar zeker het karakter van een echte ziekte gekregen. Een ziekte die qua beeldvorming de vergelijking met kanker of Parkinson steeds beter doorstaat.

Kenmerken van een echte ziekte

Een echte ziekte heeft een aantal kenmerken waardoor het overtuigt als ziekte. De afgelopen jaren is Alzheimer steeds meer aan dergelijke karakteristieken gaan voldoen. Het eerste, voor de hand liggende kenmerk dat ik wil noemen is een heldere, biomedische oorzaak. Alzheimer hangt samen met plaque- en kluwenvorming. Deze typische eiwitafzetting in de hersenen is de afgelopen 20 jaar in de media dusdanig vaak naar voren gekomen dat veel mensen inmiddels wel weten dat dit vergeetachtigheid veroorzaakt (Whitehouse: 2001; 2).⁷ Een dergelijke biomedische visie op ouderdomsdementie bestond niet of nauwelijks.

Een tweede kenmerk is erfelijkheid. Begin jaren negentig ontstond er in de Verenigde Staten een toenemende interesse voor een genetische oorzaak van de ziekte. Steeds vaker werd melding gemaakt van chromosoomafwijkingen die bijdragen aan het ontstaan van ‘familiaire’ Alzheimer. Dergelijke onderzoeksresultaten haalden vanaf de jaren negentig met regelmaat de krant. *NRC Handelsblad* kopte op 25 september 1990: *‘Familiale ziekte van Alzheimer blijkt genetisch heterogeen.’* *De Volkskrant* schreef op 11 november 1995, in het artikel *Transportblokkade bij ziekte van Alzheimer*, dat de kans om de ziekte te ontwikkelen mede berust op genetische aanleg. Weer vijf jaar later, op 19 augustus 2000, publiceerde *Trouw* een artikel getiteld: *‘Alzheimer-gen in kaart gebracht.’* Dergelijke berichtgeving over erfelijkheid geeft Alzheimer een diepere lading. Het draagt bij aan de identiteitsvorming van Alzheimer als een echte ziekte.

⁷ Whitehouse schrijft dit niet specifiek over Nederland. Hij heeft ‘t over Westerse samenlevingen.

Een derde aspect is de introductie van medicijnen om Alzheimer te remmen. De eerste Alzheimerpil die in Nederland op de markt kwam was Rivastigmine, merknaam Exelon. Dit gebeurde in 1998. Er zijn daarna nog meer zogenaamde Cholinesterase-remmers ontwikkeld, maar pas in 2003 werd Galantamine (Reminyl) als tweede middel toegelaten op de Nederlandse markt. De introductie van beide medicijnen is breed uitgemeten in de media. En al was de berichtgeving niet altijd even positief, gezien de summiere werking van beide middelen, het droeg wel bij aan het idee dat Alzheimer een echte, eenduidige ziekte is. Met name Reminyl wordt in Nederland tegenwoordig standaard voorgeschreven aan Alzheimerpatiënten in de beginfase van de ziekte (Verhey et. Al: 2007; 241).

Het meest overtuigende kenmerk dat de *coming of age* van Alzheimer bevestigt is het diagnostisch proces. Of beter, de verschuiving die het diagnostisch proces aan het doormaken is. Zoals gezegd was Alzheimer in de vroege jaren tachtig geen werkdiagnose. Dementerenden kregen het stempel 'psychogeriatrisch syndroom'. Pas na het overlijden werden sommige van deze mensen op papier alsnog Alzheimerpatiënt. Dat gold voor de selecte groep die terecht kwam bij de hersenbank van Dick Swaab (Prins: 1998; 263). In de loop van de jaren tachtig werd Alzheimer, omdat de ziekte (in zijn moderne vorm) opgenomen werd in de derde editie van het *Diagnostical Statistical Manual* (DSM III), een diagnose die door huisartsen, psychiaters en neurologen kon worden gesteld. Aan de hand van vragenlijsten, neuropsychologisch onderzoek, gesprekken met naasten, observatie en de uitsluiting van andere oorzaken, kon men tot de conclusie komen dat er sprake is van Alzheimer. Er werden her en der centra opgericht die zich specialiseerden in het diagnostisch proces, te beginnen in Maastricht en Tilburg in 1986 (Verhey et. Al: 2007;237).

Feitelijk is de klinische methode nog steeds de voorgeschreven manier om tot een diagnose te komen, zij het dat deze de afgelopen jaren meer gestandaardiseerd is en kleine wijzigingen heeft ondergaan (Vemuri et. Al: 2008; 1186). Toch zien we het laatste decennium een interessante ontwikkeling. Sinds er een medicijn op de markt is dat Alzheimer kan remmen wordt er enorm veel belang gehecht aan een vroege diagnose. De Cholinesterase-remmers hebben immers voornamelijk nut in de beginfase van het ziekteproces (Kaduszkiewicz et. Al: 2005; 322). Tussen 1998, het jaar dat Rivastigmine op de markt kwam, en 2004 is het aantal diagnostische centra dan ook verdrievoudigd. Op sommige plaatsen is de totstandkoming van dergelijke centra zelf mede mogelijk gemaakt door de farmaceutische industrie (Verhey et. Al: 2007; 242). Tegelijkertijd is er veel geïnvesteerd in het steeds vroeger stellen van de diagnose. Naast de klinische methode, waarin kijken, luisteren en vragen centraal staat, deden *computed tomography* (CT), *magnetic resonance imaging* (MRI), *positron emission tomography* (PET) en lumbaalpuncties hun intrede in het diagnostisch proces (Idem, 242). Dit beeldvormende onderzoek – los van de vraag of het noodzakelijk is of niet – draagt in belangrijke mate bij aan het idee dat Alzheimer een echte ziekte is. De suggestie wordt immers gewekt dat Alzheimer zichtbaar kan worden gemaakt.

In de media is de introductie van dergelijke technieken uiteraard veelvuldig aan de orde geweest. De woordkeus draagt soms bij aan het idee dat Alzheimer een entiteit is die je al in het beginstadium kunt waarnemen op een scan, zoals dat ook met kanker het geval is. *Alzheimer al vroeg te zien* kopte de *Volkskrant* op 10 april 2004. Op de vraag wat er precies wordt waargenomen op de scans, een echte hersenziekte of gradaties in veroudering, zal ik in het vijfde hoofdstuk terugkomen, wanneer ik dieper in ga op het diagnostisch proces.

De laatste ontwikkeling die bijdraagt aan het idee dat Alzheimer een echte hersenziekte is die los van normale verouderingsprocessen ontstaat, is aandacht voor relatief jonge Alzheimer patiënten. De afgelopen jaren duiken zij steeds vaker op in de media. Philip Scheltens, hoofd van de geheugenpoli in het VU Medisch Centrum en feitelijk de bekendste hedendaagse Alzheimerexpert in Nederland, ziet zelfs een sterke toename van het aantal jonge Alzheimerpatiënten op zijn spreekuur, zo zegt hij in een eerder aangehaald artikel dat in *Margriet* verscheen. Zestig tot zeventig procent van de patiënten die hem bezoekt is inmiddels jonger dan 65. De jongste patiënt die hij ontving was slechts 27 jaar. Hoewel er doorgaans geschat wordt dat er zo'n 12.000 jongdementerenden zijn, vermoedt Scheltens dat het er in werkelijkheid zeker 27.000 zijn. Hij vindt dat deze groep nog steeds onderbelicht is in onderzoek en media.

Langzaam maar zeker begint Alzheimer in Nederland te worden wat het in Amerika al decennia lang is: een eenduidige, ernstige hersenziekte die veroorzaakt wordt door plaque en kluwenvorming. Een ziekte die zowel ouderen als mensen van middelbare leeftijd kunnen krijgen, zij het dat naar mate je ouder wordt, het risico op de ziekte toeneemt. Het enige nog scherp waarneembare verschil met de Verenigde Staten hangt samen met de dood. De neuroloog Katzman omschreef Alzheimer in 1976 als een 'Major Killer'. Juist dat gegeven droeg in belangrijke mate bij aan de medicalisering van ouderdomsdementie in de Verenigde Staten. Eind juni 2009 deed Maurice de Hond in opdracht van *Alzheimer Nederland* onderzoek naar de kennis van Nederlanders over Alzheimer. Uit het onderzoek *Misverstanden over Alzheimer* kwam ondermeer naar voren dat zich nog maar weinig mensen realiseren dat Alzheimer een dodelijke ziekte is. Wellicht zal ook dat beeld nog veranderen de komende jaren.

Alzheimer en emancipatie

Een vraag die zich opdringt, nu duidelijk wordt dat de Amerikaanse zienswijze ook in Nederland dominant lijkt te worden, is of de introductie van de ziekte een zelfde soort emancipatie teweeg heeft gebracht.

In grote lijnen gebeurde in Nederland hetzelfde als in de Verenigde Staten. De *Alzheimer Stichting*, die later haar naam veranderde in *Alzheimer Nederland*, heeft vanaf de oprichting in 1984 veel in het werk gesteld om dementie in het algemeen en Alzheimer in het bijzonder uit de taboesfeer te halen. Dat ging steeds beter, zij het niet zo snel als het de Amerikaanse zusterorganisatie was gelukt. In 1985 werden de problemen met dementie voor het eerst besproken op tv, in het programma *Rondom tien*. Ook Hendrik Willem Ter Haar, oprichter van de *Alzheimer Stichting*, kwam aan het woord. In 1987 zond de NOS de documentaire *Ze wordt zo vergeetachtig* uit, over het dementieproces van een oude vrouw. In 1989 volgde *Vinger aan de pols* met een uitzending over dementie. In diezelfde periode kwam ook langzaam maar zeker een stroom publicaties op gang over dementie en hoe er mee om te gaan. Een stroom die in de jaren negentig flink aan zou zwellen. In 1997 opende, in navolging van Amerika, het eerste Alzheimercafé zijn deuren. Hier ontmoeten patiënten en hun mantelzorgers elkaar eens in de maand om ervaringen uit te wisselen en kennis op te doen (Miesen: 2002; 9). Net als in de V.S. geeft toegenomen kennis over het dementieproces de betrokkenen grip op de gebeurtenissen en is er veel aandacht voor de positie van mantelzorgers.

Tegen het emancipatoire beeld valt in te brengen dat de aandacht voor dementie al goed opgang was gekomen voor de oprichting van de *Alzheimerstichting*. Het meest typerende voorbeeld daarvan is wellicht *Hersenschimmen* van Bernlef. De roman over de gepensioneerde Maarten laat haarscherp zien dat het dementieproces zeker niet langs de patiënt heen gaat. *Hersenschimmen*, dat voor het eerst verscheen in 1984, wordt door velen gezien als *het* boek dat Alzheimer op de kaart heeft gezet in Nederland. Van invloed was het zeker, er zijn er meer dan een half miljoen van verkocht, maar het begrip Alzheimer komt er niet één keer in voor.

Toch moet de emanciperende invloed van de *Alzheimer movement* in Nederland niet worden onderschat. De veranderingen die in de loop van de jaren tachtig optraden in het verpleeghuis kunnen er bijvoorbeeld niet los van worden gezien. Op het moment dat dementerende bejaarden in de samenleving langzaam maar zeker Alzheimerpatiënten werden, zien we in de verpleeghuiswereld juist een tegengestelde ontwikkeling. Patiënten werden bewoners. Deze verschuiving, die in het begin van de jaren tachtig al een aantal vroege voorlopers kende, hangt samen met de verwerping van het medisch model in de zorg voor mensen met een psychogeriatrisch syndroom. De dementerende zou het meest gebaat zijn bij een huiselijke omgeving, vrij van ziekenhuisverwijzingen. Het witte uniform van de verpleging, een symbool van het medisch model, begon in veel psychogeriatrische instellingen plaats te maken voor vrijetijdskleding. Van groot belang voor deze ontwikkeling was de introductie van een nieuwe, in Amerika ontwikkelde benaderingswijze: *Validation* (Feil, 1982) Het uitgangspunt van *Validation* is dat je in interactie met een dementerende probeert te achterhalen wat de gevoelens, gedachtes en behoeftes zijn van deze persoon, om die vervolgens te bevestigen. Je dient als het ware mee te gaan in de belevingswereld van de dementerende. Het idee dat met gestoorde bejaarden niet te communiceren valt werd achterhaald bevonden. Realiteits Oriëntatie Training verdween in de omgang met gevorderd dementerenden naar de achtergrond. *Validation* is begin jaren tachtig ontwikkeld door Naomi Feil, een boegbeeld van de Amerikaanse *Alzheimer Association*. In 1989 heeft ze Nederland bezocht en een aantal lezingen gegeven.

Een belangrijk verschil met Amerika

Hoezeer de introductie van Alzheimer ook bijdroeg aan de emancipatie van dementerende ouderen en hun naasten in Nederland, er is één belangrijk verschil met Amerika. In de V.S. creëerde de introductie van Alzheimer een “*coming out* cultuur”. De diagnose Alzheimer bood patiënten en hun naasten, zoals in hoofdstuk twee aan de orde is geweest, een handvat om een bredere wereld te betreden. Rita Hayworth en Ronald Reagan waren wat dat betreft zeer belangrijk. Zij gaven als leden van de elite het goede voorbeeld door naar buiten te komen met hun diagnose. Hun gedragsstandaard kon neerdalen in de Amerikaanse samenleving. Hun kinderen, tevens vooraanstaande leden van de samenleving, namen zitting in het bestuur van de *Alzheimer Association*, met alle positieve effecten van dien. In Nederland bleef een dergelijke ontwikkeling uit. Bij ons waren er geen mensen uit de culturele elite die naar buiten traden met hun diagnose of hun dementie.

Was er dan niemand van de Nederlandse elite die dement werd? Zeker wel. Prinses Juliana, onze voormalige Vorstin en moeder van Koningin Beatrix, leed het laatste decennium van haar leven een teruggetrokken bestaan. Op officiële gelegenheden was ze steeds vaker absent. Het

was een publiek geheim dat ze dementeerde. Prins Bernhard zei in de zomer van 2001 in een interview dat haar geheugen vrijwel verdwenen was en dat ze zelfs familieleden niet meer herkende. *Alzheimer Nederland* en de *Hersenstichting* reageerden enthousiast op de woorden van de Prins. Eindelijk had Nederland een boegbeeld, een prominent persoon waarmee Alzheimer onder de aandacht kon worden gebracht, maar hun optimisme was van korte duur. De Rijksvoorlichtingsdienst bracht na het interview met de prins een korte verklaring naar buiten:

*‘De prinses lijdt aan een ernstige vorm van geheugenverlies, die vaker voorkomt bij mensen op hoge leeftijd. Door sommigen is geheel ten onrechte de conclusie getrokken als zou de prinses aan Alzheimer lijden.’*⁸

Daarna volgde een radiostilte vanuit Soestdijk, tot grote teleurstelling van alle belangenorganisaties en woordvoerders. Marc Wortman, directeur van *Alzheimer Nederland* reageerde als volgt:

*‘Er wordt wel volop geschreven over de nierproblemen van Claus. Kennelijk is Alzheimer dus iets waar je niet over ‘mag’ praten en nierproblemen wel. Dit doet de acceptatie van zo’n ziekte natuurlijk geen goed.’*⁹

Philip Scheltens, hoofd van de geheugenpoli in het VU Medisch Centrum, kwam met een soortgelijke reactie:

*‘Koningin Beatrix had er best iets over kunnen zeggen in een troonrede. Zonder meteen in details te treden. Ik bedoel: Alzheimer of andere vormen van dementie zijn geen aandoeningen waarvoor mensen zich moeten schamen. Kijk maar naar de Verenigde Staten. Toen bekend werd dat de voormalig president Ronald Reagan aan Alzheimer leed, werd er meer dan ooit over de ziekte gesproken (...). Het is typisch Nederland om geheimzinnig over dementie te doen.’*¹⁰

Taboe

Of het typisch Nederlands is om geheimzinnig over dementie te doen? Ik denk het niet. Wel is duidelijk dat tot op de dag van vandaag alle emancipatoire Alzheimerprogramma’s als doelstelling hebben het taboe op de ziekte tegen te gaan. Het Alzheimercafé is daar het bekendste voorbeeld van (Miesen: 2002; 179, Vink en Falck: 2004; 115). Ook het Odensehuis, een in 2008 geopend inloopcentrum dat georganiseerd wordt voor en door dementerenden in het beginstadium van de ziekte, ziet het tegengaan van het taboe op Alzheimer als een belangrijk punt (Rombout, 2010). Een interessante vraag is welke rol dat kennelijk hardnekkige taboe speelt in het lijden aan de ziekte. In hoofdstuk vier zal ik daar op in gaan.

⁸ ‘Prinses Juliana lijdt niet aan Alzheimer, wel aan dementie’ *Het parool*, 3 juli 2001, pag. 3

⁹ ‘Leden Alzheimerstichting willen af van taboe op dementie Juliana.’ Algemeen Nederlands Persbureau, 2 juni, 2001.

¹⁰ Ronald van Geenen (2004) ‘Het geheim van Soestdijk; Dementie Juliana bleef taboe’ *Algemeen Dagblad*, 24 maart, pag. 13

Euthanasie en Alzheimer

Het is verleidelijk om de hedendaagse euthanasiediscussie als vanzelfsprekend te zien in het licht van het hierboven beschreven emancipatieproces. Alzheimerpatiënten hebben een stem gekregen en naar die stem wordt steeds vaker geluisterd. Het idee dat zij wilsonbekwaam zijn wordt meer en meer losgelaten. De vraag is of daarmee alles is gezegd. Als afsluiting van dit derde hoofdstuk wil ik kort terugkijken op de ontstaansgeschiedenis van de euthanasiediscussie in Nederland en de wijze waarop Alzheimerpatiënten daarbij betrokken raakten.

Op 1 april 2002 was Nederland het eerste land ter wereld waar euthanasie straffeloos werd. Mits de arts voldeed aan de gestelde voorwaarden, hoefde hij zich niet meer bij justitie te melden en dat was op dat moment een unicum in de wereld. Er is veel gespeculeerd over de vraag waarom uitgerekend Nederland als eerste deze stap nam.

Onze verzorgingsstaat zou een belangrijke rol spelen. Een gebrek aan verpleging zou daardoor niet van invloed kunnen zijn op het besluit om tot levensbeëindiging over te gaan. Els Borst formuleerde dat als volgt in een interview met *de Volkskrant*.

‘Er mag geen verband zijn tussen het vragen om euthanasie en de beschikbaarheid van zorg (...). We leven in Nederland en niet in Amerika. Als ik daar over euthanasie spreek, zeg ik: begin er niet aan zolang nog zoveel onverzekerden rondlopen. Want dan wordt euthanasie echt gevaarlijk.’¹¹

Doorslaggevend is dat argument echter niet, want er zijn genoeg landen met een goed systeem voor gezondheidszorg maar geen euthanasiewet, zoals het Verenigd Koninkrijk en Zweden. Er wordt dan ook veel gewezen op de typisch Nederlandse cultuur. Zo sprak Abram de Swaan van de “Het moet gewoon kunnen mentaliteit”, die de Nederlanders zo eigen is (The: 2009; 171). Daarnaast is de ‘gedoogcultuur’ regelmatig genoemd als argument. Voor aanneming van de uiteindelijke Wet is euthanasie uit pragmatische overwegingen decennia lang toegestaan in Nederland, terwijl het, net als softdrugs, eigenlijk strafbaar was. Omdat Nederland geen minimum straffen kent in haar juridisch systeem durfden artsen eerder een proefproces aan te gaan. Zodoende ontstond jurisprudentie die euthanasie in steeds meer situaties gedoogde (Kennedy: 2002; 13, The: 2009; 176).

In het licht van deze scriptie is de invloed van nivelleringsprocessen interessanter. Met name in de langdurige, intramurale gezondheidszorg heeft dat veel veranderingen teweeg gebracht. Huiselijkheid kwam in plaats van het medisch model. Ook in de dagelijkse interactie tussen arts en patiënt diende de dokter van zijn voetstuk af te komen. Met name de huisarts zou het voortouw nemen in het aangaan van een meer gelijkwaardige, persoonlijke relatie met zijn patiënten. Juist die gelijkwaardigheid en intimiteit heeft er toe bijgedragen dat artsen begrip kregen voor de euthanasiewens en eerder bereid waren er toe over te gaan. Het zou dan ook geen toeval zijn dat 80% van alle euthanasiegevallen voor rekening van de huisarts komt (Kennedy: 2002; 12, 133, The: 2009; 176, 182).

¹¹ Frank Poorthuis en Frits van Veen (1999) ‘Minister Borst: “Alle mensen zijn welkom, hoe gehandicapt ook”’ De Volkskrant, 16 juli, pag. 3

Waar de arts van zijn voetstuk diende te komen, werd de patiënt steeds mondiger. Zelfbeschikking en autonomie werden begrippen in opkomst. Het leidde ertoe dat in de jaren tachtig steeds meer ernstig zieke mensen het recht claimden om te sterven (Kennedy: 2002; 87). De aanneming van de euthanasiewet wordt dan ook als een emancipatoir succes gezien, als een overwinning van de zelfbeschikking.

Zelfbeschikking en autonomie, dezelfde woorden gebruikte toenmalig minister van gezondheidszorg Els Borst in een interview op 11 november 1995 met *Trouw*. Samen met Bert Keizer was ze daarvoor uitgenodigd omdat ze in *HP/ De Tijd* had gezegd dat, als algehele geheugenloosheid haar voorland wordt, het dan maar afgelopen moet zijn. Keizer was toentertijd niet blij met de woorden van de minister. Hij noemde het borrelpraat en buitengewoon jammer. De minister leek daarop wat terug te krabbelen.

'Ik denk dat ik inderdaad niet altijd even goed begrepen ben. Er is een verschil tussen droom en daad en een verschil tussen wat ik als mens vind en waar ik als minister formeel aan gehouden ben. Formeel is het in Nederland nog altijd zo dat euthanasie bij een dementerende doodgewoon niet kan, ook al ligt er een wilsverklaring.'

Ondanks deze woorden zou het initiatief van minister Borst de toon zetten in een discussie die niet meer zou verdwijnen. Met name in het eerste decennium van de 21^{ste} eeuw haalden Alzheimer en euthanasie als thema's steeds vaker gezamenlijk de krant. Doorgaans gebeurde dit in het licht van de zelfbeschikking en de autonomie. Een vroege diagnose heeft 'de droom' die mevrouw Borst nog geen 15 jaar geleden koesterde inmiddels in een werkelijkheid veranderd. Toch zou 1995 niet het eerste jaar zijn dat er openlijk over euthanasie en dementie gesproken werd. Reeds in de vroege jaren zeventig, toen het euthanasiedebat nog in de kinderschoenen stond was het al een thema. Zelfbeschikking en autonomie speelden tot nog nauwelijks een rol in de discussie, het ging toen meer over 'het bejaardenvraagstuk'.

In de jaren zestig en zeventig was men het groeiend aantal bejaarden in Nederland steeds meer als een sociaal probleem gaan ervaren. Er was geen ander Europees land dat zich zo druk maakte om overbevolking en vergrijzing (Kennedy: 2002; 76). Deze angsten vermengde zich met het euthanasiedebat. Aanvankelijk werd de discussie over euthanasie geïnitieerd door de psychiater van den Berg. Hij publiceerde in 1969 het dunne, maar invloedrijke boekje *Medische macht en medische ethiek*. Van den Berg zet in het boekje uiteen hoe de geneeskunde is doorgeschooten in zijn behoudzucht van het mensenleven. De opkomst van de medische techniek had er volgens hem toe geleid dat mensen op harteloze en ondoordachte wijze in leven worden gehouden, terwijl zij allang dood zouden moeten zijn. Het boekje werd een bestseller. Binnen zeven jaar zou het twintig keer herdrukt worden (idem, 68). In een interview zei Van den Berg:

'Gezien de bevolkingsgroei is de arts zelfs gevaarlijk machtig. Dan is een andere sociale ethiek geboden. Het kan getuigen van menslievendheid, wanneer in een tijd van rampzalige bevolkingsgroei ongewenst menselijk leven niet meer wordt beschermd. De arts, die de bevolkingsgroei geblinddoekt stimuleerde, neme de blinddoek thans af.' (idem, 77)

De *Stichting Vrijwillige Euthanasie*, een voorloper van de hedendaagse NVVE, merkte in een eigen rapportage verontrust op dat er in de samenleving steeds meer draagvlak ontstond om euthanasie toe te passen op mensen die:

'(...) door hun grote aantal een te zware belasting voor de maatschappij zouden vormen. Zo gaan er stemmen op om criteria vast te stellen die 'euthanasie' aanvaardbaar of toelaatbaar zouden moeten maken voor groepen mensen die een zeer beperkt en voor de meesten van ons zinloos bestaan leiden.' (idem, 79)

Dat het hier ook over dementerende ouderen ging maakte een NIPO-enquête uit 1976 duidelijk. 13% van de Nederlandse bevolking was van mening dat onvrijwillige euthanasie toegepast kon worden bij demente patiënten (Idem, 79). De ethicus, C. van der Meer, toentertijd tegenstander van euthanasie, zag de toekomst in 1972 somber in. Dit zei hij in een interview met *VU Magazine* (Idem, 78).

'Je zou kunnen zeggen: die euthanasie moet er wel komen, omdat door de verbeterde geneeskundige verzorging (...) zoveel demente bejaarden zullen komen die verzorgd moeten worden en die aan de andere kant voor de maatschappij als zodanig nauwelijks enige betekenis meer lijken te hebben. Laten we nu maar eens aannemen dat we het financieel zouden kunnen opbrengen. Maar dan komen we aan de manpower. Hoe komen we aan de mensen, die bejaarden verzorgen? Je hebt op den duur misschien wel een kwart van de vrouwelijke bevolking en een deel van de mannelijke bevolking nodig om de oude mensen te helpen. Dus ik zie dat op een gegeven moment spaaklopen.'

Dergelijke argumenten voor euthanasie, die doen denken aan Duitsland tijdens het interbellum, speelden slechts zeer tijdelijk een rol in het euthanasiedebat. Vanaf 1980 werden sociaal economische motieven voor euthanasie niet meer gebruikt en ging het alleen nog maar over zelfbeschikking en autonomie. Economische motieven waren taboe geworden (idem, 80).

Taboe of niet, is de tijd waar C. Van der Meer over sprak niet aangebroken? Qua ouderenzorg hebben de laatste jaren toch vooral in het teken van verschraling gestaan. Misstanden in verpleeghuizen, pyjamadagen, een schier onoplosbaar personeelstekort. *Nova* en *Netwerk* hebben er met regelmaat aandacht aan geschonken. En anders lazen we er wel over in de bestsellers *Ik heb Alzheimer* van Stella Braam, *In de wachtkamer van de dood* van Anne-Mei The of in het recent verschenen *En in het uur van onze dood* van Ardy Stegeman. Het is een interessante vraag of deze ontwikkeling een rol speelt in het euthanasiedebat. Hoe zou Foucault daarover denken? In het nu volgende hoofdstuk, waarin het lijden aan Alzheimer centraal staat, zal ik dieper op de kwestie ingaan.

Hoofdstuk 4: Het lijden aan Alzheimer

Waarin schuilt het lijden aan Alzheimer? En waarom zijn er steeds meer mensen die de dood verkiezen boven het doorleven van een dementie proces? Deze vragen worden doorgaans als volgt beantwoord:

De door Alzheimer veroorzaakte cognitieve degeneratie tast het denken en plannen aan, en dat leidt er toe dat de patiënt, de persoon die hij is, langzaam maar zeker verdwijnt in het niets. Dementie betekent dan ook letterlijk ‘ontgeesting’. Dat proces heeft in het Angelsaksische taalgebied, mede dankzij de Amerikaanse *Alzheimer Association*, een aantal gruwelijke benamingen gekregen zoals ‘*death before dying*’, ‘*slow death*’, ‘*living death*’ en ‘*worse then death*’ (Chan and Chan: 2008; 4, Whitehouse: 2008; 101). Ook in Nederland is een dergelijke visie op Alzheimer vrij dominant. We zien het terug in de titels van autobiografieën, waarin het dementieproces van een ouder of partner beschreven wordt. *Met één been aan de andere kant* van Riet van Diemen is daarvan een goed voorbeeld, net als *Toen ging het licht uit* van A.M. Coubergh van den Braak, *Een lang afscheid* van Ursela Dette en *Afscheid van Amalia. Hoe ik mijn moeder verloor terwijl ze er nog was* geschreven door Natascha Emanuels. Alle titels suggereren op hun eigen wijze dat de Alzheimerpatiënt al bij leven langzaam maar zeker sterft.

Vroeger ging men er haast als vanzelfsprekend van uit dat de patiënt zich niet bewust is van het dementeringsproces. Gebrek aan ziekte inzicht, iets dat artsen met een mooi woord *Anosognosie* noemen, werd zelfs lange tijd gezien als een typisch verschijnsel van Alzheimer (Clare: 2003; 1017). Tegenwoordig is dat anders. Men weet dat, met name in de beginfase, mensen zich veelal bewust zijn van de cognitieve degeneratie. In Nederland was het de psychiater Rümke die dit al in 1960 voren bracht. Hij nam, om zijn punt duidelijk te maken, ondermeer de volgende woorden uit het dagboek van Frederik van Eeden op in zijn *Psychiatrie*:

‘Wat is dat vreselijk, dat ontsnappen van het geregelde denkvermoogen. Men vindt het niet erg, omdat men zeeker voelt dat het terugkomt. Maar bij aanvallen zoals ik nu ondervond, weet men niet of het terugkomt en dat is ontzettend. Het is het ergste van het doodgaan. Dat is de afgrond geopend.’ (Rümke: 1960; 47).

De hedendaagse beeldvorming rondom Alzheimer sluit haast naadloos aan op deze alinea van Van Eeden. Het is dan ook een kleine stap van zijn dagboek naar een uiteenzetting van Bert Keizer in *de Volkskrant* van 22 maart, kort nadat hij voor het eerst als SCEN-arts bijdroeg aan de euthanasie van een Alzheimerpatiënte.¹² Dit is wat hij over haar lijden vertelde:

‘Zij ervoer dat zij achteruit ging en realiseerde zich dat het nog erger zou worden. Zij spiegelde haar eigen situatie aan die van haar vader en broer: zo’n slopend proces wilde zij niet meemaken (...). Bij haar viel op dat zij zelf goed inzag dat het niet meer ging. (...) Een boek lezen zat er niet meer in, wat zeer frustrerend was voor deze hoog opgeleide vrouw, met een grote bibliotheek in haar huis. Ze bracht haar dagen in angst door (...). Zij realiseerde zich wat de consequenties van deze diagnose zouden zijn. Deze vrouw registreerde alles wat er met haar gebeurde. Bij haar vader en broer had ze de gevolgen daarvan al gezien.’

¹² Gonny ten Haaft, ‘Je moet op tijd aan de bel trekken’. *De Volkskrant*, 22 maart 2007, pag. 2-3

Keizer schetst een beeld van een vrouw die met haar intellectuele vermogens ook zichzelf geleidelijk verliest. En zich daar bewust van is. Omdat ze haar broer en vader dement heeft zien worden kent ze haar voorland. Door een begrip als 'slopend' te gebruiken, benadrukt Keizer het gruwelijke karakter van de ziekte. Het verhaal lijkt representatief. Uit recent onderzoek blijkt dat veel mensen met een euthanasieverklaring een partner of ouder dement hebben zien worden (Rurup et. Al: 2010; 2).

Bovenstaande beschrijving biedt op het eerste gezicht een bevredigend antwoord op de vraag waarin het lijden schuil gaat. Hoe verschrikkelijk moet het immers zijn om jezelf te voelen verdwijnen, wetende hoe het afloopt? Toch is daarmee zeker niet alles gezegd. Zo suggereert het idee van *death before dying* een zekere objectiviteit. Zoals kanker een entiteit is dat het lichaam en organen sloopt, zo 'sloopt' Alzheimer de geest. Een aantal filosofen, sociologen en antropologen kijkt daar kritisch tegen aan. Zij wijzen er op dat het slechts een visie is, een cultuurgeladen beleving van gebeurtenissen. Het cartesiaanse adagium *Cogito ergo sum* – Ik denk dus ik ben - zou het Westen hebben opgezaagd met een zeer gerationaliseerde visie op het Zelf. Juist de hedendaagse *Hypercognitive Culture*, maakt dat de Westerse mens cognitieve degeneratie is gaan beschouwen als de verdwijning van het Zelf (Davis: 2004; 373, Post: 2000;245- 251).

Dat de *death before dying* these niet meer dan een visie op de gebeurtenissen is wordt kracht bijgezet door te wijzen op andere culturen. Zo is men op het platteland van China weliswaar bekend met het fenomeen dementie, maar vindt men het lang niet zo'n drama als in westerse samenlevingen. Er is daar veel weerstand tegen het idee van ziekte, laat staan een zeer ernstige. Men ziet het, net als wij ooit, als een normaal verschijnsel in de ouderdom (Ikels: 2002; 233). Ook in Japan, waar ouderdomsdementie *Boke* wordt genoemd, bestaat een veel vriendelijker beeld van het fenomeen dan in het Westen. In tv-series worden dementerende bejaarden als schattig en vermakelijk neergezet en dragen ze op een positieve manier bij aan het gezinsleven (Traphagan: 2002; 253). In Amerikaans-Indiaanse stammen wordt seniliteit, zeker wanneer dit gepaard gaat met hallucinaties, zelfs gezien als statusverhogend. Men denkt dan dat de ouderen contact hebben met de voorouders. Voor sommige mensen is seniliteit daarom geen angstbeeld, maar eerder iets begerenswaardigs (Henderson et. Al: 2005; 273). Hoewel over het laatste voorbeeld door sommigen wellicht wat lacherig gedaan zal worden, laat het toch zien dat de beleving van cognitieve degeneratie geen vaststaand gegeven is, maar samenhangt met culturele en sociale omstandigheden.

Elias en Foucault

Persoonlijk vind ik de idee van *death before dying*, los van alle relativerende opmerkingen, te beperkt in zijn reikwijdte. Frederik van Eeden vond het vreselijk dat zijn denkvermogen hem ontsnapte. Voor hem was dat de afgrond geopend. Bert Keizer sprak over een hoogopgeleide mevrouw die niet meer instaat was een boek te lezen en na de diagnose haar toekomstig lot met angst te gemoed zag. Je voelt het lijden in dergelijke verhalen en ik kan me prima inleven in de angst, maar een dergelijke visie is mij te individualistisch. Wat voor invloed het dementieproces heeft op het alledaagse samenleven met andere mensen wordt er niet duidelijk door en als socioloog ligt juist daar mijn interesse. Zonder meteen afbreuk te doen aan de *death before dying* these denk ik daarom dat er meer mogelijkheden zijn om het lijden aan Alzheimer, de

euthanasiewens inclus, vanuit culturele en sociale omstandigheden te verklaren. Juist de civilisatietheorie van Elias en de ietwat cynische benadering van Foucault bieden mijns inziens interessante aanknopingspunten voor een aanvullende visie. Een visie waarin het niet zozeer gaat over het bij leven geven van de geest, maar waarin de nadruk ligt op het verlies sociale vaardigheden en de schaamte en gêne die bij dat proces komen kijken. In mijn uiteenzetting zal ik beginnen met de eerste verschijnselen van Alzheimer en stapsgewijs, via diagnose en opname in het verpleeghuis, toewerken naar de fase waarin mensen diep dement zijn en uiteindelijk overlijden.

De beginfase

Tegenwoordig kan de diagnose Alzheimer in een vroeg stadium van het ziekteproces worden gesteld, zelfs zo vroeg dat er van echte dementie nog geen sprake is. Mensen worden dan ook, zoals in de inleiding aan de orde is geweest, opgeroepen om met klachten zo snel mogelijk een arts te raadplegen. Maar wat zijn dan die klachten? En hoe komen ze aan het licht?

Een veelvoorkomend symptoom is zoals gezegd het verlies van intellectuele vaardigheden. We zagen dit al terug in de uiteenzetting van Frederik van Eeden en Bert Keizer, maar wie de stapel autobiografieën over dementerende partners en ouders onder de loep neemt komt het vaker tegen. Zo schrijft Stella Braam dat de ideeën van haar vader – hij hielp haar altijd met het selecteren van thema's voor artikelen - beknopter en oppervlakkig werden (Braam: 2007; 17). Ingrid van Delft schrijft over haar moeder iets soortgelijks. Altijd liep ze zingend door het huis, maar op een gegeven moment werden de melodieën eenvoudiger en kwam ze vaak niet verder dan het eerste couplet (Van Delft: 2006; 16). Wat deze twee voorbeelden met elkaar gemeen hebben is dat ze in retrospectie als de eerste verschijnselen van Alzheimer worden gezien. Op het moment zelf werd dat nog niet onderkend. Aan dementie wordt, zo is mijn indruk, pas gedacht als het vanzelfsprekende samenleven op een of andere manier spaak loopt met alle irritaties van dien. Juist het werk van Elias biedt in deze houvast. Je zou kunnen zeggen dat de ziekte van Alzheimer zich openbaart doordat mensen niet meer geheel voldoen aan de heersende gedragsstandaard.

Vergeeten

Vergeeten is zo ongeveer het meest bekende verschijnsel van Alzheimer. In de beginfase van het ziekteproces is het met name het korte termijn geheugen dat soms steekjes laat vallen. In de omgang met andere mensen kan dat heel vervelend zijn, juist omdat we, cultureel gezien, zo veel waarde hechten aan onthouden. Laat ik een paar voorbeelden geven. Het eerste is afkomstig uit *Een vreemde kostganger in mijn hoofd* (2009). Een boekje waarin de columns die alzheimerpatiënt Evert van Rossum voor de site van Alzheimer Nederland schreef gebundeld zijn.

'Op 12 juni gaan we naar het concert van De Toppers hè', vervolgt mijn zus, 'We hebben kaarten helemaal vooraan op het veld. Ik heb er echt zin in!' 'Ga ik dan ook mee?', vraag ik, 'dan mag ik wel even geld overmaken!' 'Suffie, hoor ik aan de andere kant van de lijn, 'je hebt allang betaald.' (...) Een vriendin is op vakantie geweest naar Cuba. Ik stuurde vroeger altijd een kaartje met 'Welkom thuis'. Nu vergeet ik zelfs even te bellen om te vragen hoe ze het hebben gehad. Ik schaam me rot'.

In deze alinea zien we de mechanismen die Elias beschreven heeft terug. Evert vergeet iets, wordt daarmee geconfronteerd en schaamt zich vervolgens. Hij heeft in zijn beleving niet voldaan aan de heersende gedragsstandaard en vreest, zoals Elias het formuleert, *'het verlies van de liefde of achting van anderen, aan wier achting of liefde hem veel gelegen is'* (Elias: 1979; 652). De definitie van Elias lijkt in deze wat overdreven. In de volgende alinea, afkomstig uit *Ze is de vioolmuziek vergeten* (1996) van Marian van den Berg, is het verlies van achting al iets minder denkbeeldig. Van den Berg schrijft over het leven van haar dementerende moeder.

'Ik heb iets vergeten. We moeten even terug.' *'Wat heb je dan vergeten?'* vraagt pap. *'De jam, de aardbeienjam',* zegt mam, *half kriegel al, over de inmenging in haar boodschappenbeleid. 'En wat mag dit dan wel zijn?'* Plagend wijst pap op de pot aardbeienjam die haast demonstratief midden in het boodschappenkarretje ligt. *'Dat vind ik helemaal niet leuk',* zegt mam plotseling, *vol ingehouden razernij. Pap schrikt van haar toon, haar blik. De hele weg terug zwijgt ze, nors en weerbarstig. 'Ben je boos?'*, vraagt pap deemoedig maar niet begrijpend, *terwijl ze thuis de boodschappen uitpakken. 'Ja, dat weet je best. Je zet me voor gek tegenover al die mensen. Midden in een winkel! 'Maar zo heb ik het helemaal niet bedoeld',* zegt pap. (pag. 14)

In deze alinea valt 'mam' door de mand. Ze dacht de jam vergeten te zijn, dat bleek niet zo en werd met deze vergissing publiekelijk geconfronteerd. Ze schaamt zich en vreest letterlijk in de achting te dalen van het winkelend publiek. Ook 'pap' gaat niet vrijuit. Door zijn vrouw openlijk te confronteren overtrad hij in haar beleving een belangrijke standaard. Ruzie is het resultaat. In deze alinea denk je nog, waar gaat het over, maar dat zulke situaties compleet uit de hand kunnen lopen wordt zichtbaar in een interview met een Deense Alzheimerpatiënte (Kabel: 2001; 68):

'Especially during the time before I got my diagnoses, we argued a lot. We were constantly at each others throats. She was always getting mad at me because I asked the same questions many times each day. And because I could not remember our agreements, or what we had talked about the day before. It was a nightmare for both of us, because neither of us knew what the problem was. I thought she was an impossible daughter. And she thought I was an impossible mother.'

Bovenstaande alinea maakt pijnlijk duidelijk waar een gestoord korte termijn geheugen toe kan leiden. De moeder overtreedt continu regeltjes. Ze stelt regelmatig dezelfde vragen en vergeet wat er besproken is. Haar dochter interpreteert dat als een soort desinteresse hetgeen tot hoogoplopende conflicten leidt. Het verlies van achting en liefde, waar Elias over sprak, is ineens niet meer zo denkbeeldig.

Ontremming

Hoewel vergeten en het verlies van intelligentie de meest bekende symptomen zijn van Alzheimer in de beginfase van de ziekte, zijn er meer verschijnselen die het sociale leven flink in de war kunnen schoppen. Ontremming, het verlies van controle over emoties en impulsen, is wat dat betreft ook veel voorkomend. Onderstaande casus is afkomstig van het forum van Alzheimer Nederland.¹³

¹³ www.alzheimer-nederland.nl/forum

Hallo,

Het gaat niet goed met mijn vader. Hij is 81 en ik had al een tijdje het gevoel dat er iets niet goed zat maar pas afgelopen zomer werd me iets duidelijk. Mijn ouders hebben toen een nieuwe kast gekocht (...). De nieuwe kast is echter een stuk kleiner dan de oude, waardoor niet alles er meer in kon. Dat kon mijn vader niet accepteren en hij werd zelf agressief en heeft expres nieuwe schaaltes laten vallen zodat die er niet meer in hoefden. (...) Soms gaat het even goed maar zodra er iets fout gaat wil die alles wat vroeger in de kast zat er weer in terug en is dat weer ruzie. (...). Ook kan hij niks meer uitstellen. Als het hem bijv. te binnen schiet dat de volgende dag de vuilnisauto komt dan gaat hij midden in het gesprek gewoon eerst de container klaar zetten. (...) Als mijn moeder zegt dat ze iets niet zo 'n goed plan vindt is het mis, dan is hij boos en wordt hij zelfs agressief. Alleen als ze hem zijn gang laat gaan gaat het goed. (...) Hij kan ook heel impulsief en kinderachtig reageren. Dan gaat hij ineens iets kopen en als hij thuis komt en mijn moeder vraagt waarom hij dat gekocht heeft of het niet mooi vindt, dan is hij boos (...). Kan dit beginnende Alzheimer zijn?

In deze casus staat niet zozeer het vergeten op de voorgrond, eerder het verlies van zelfcontrole. De getemperde drifthuishouding, het apparaat van zelfdwang, waarmee emoties, impulsen en hartstochten onderdrukt diende te worden als ware het een tweede natuur, blijkt uitermate kwetsbaar wanneer de ziekte van Alzheimer om de hoek komt kijken. Ook hier ligt het verlies van de liefde of achting van anderen op loer, zeker omdat de vader niet meer in staat lijkt op passende wijze met kritiek om te gaan. Dat dit verhaal niet op zichzelf staat blijkt uit de reacties. Nog een voorbeeld uit hetzelfde forum:

Wat een herkenbaar verhaal!! Ook ik maak mij zorgen om mijn moeder. Zij vergeet steeds meer, vraagt steeds hetzelfde en komt met rare verhalen. (...) Laatst zag ik dat ze een overgebleven stuk taart in de servieskast zette en toen ik er wat van zij, reageerde zij agressief. Ze wil absoluut niet naar de dokter, want ze is bang dat die op haar organen uit is. Ze wordt meteen kwaad als het woord dokter valt. Mijn vader en mijn tante en mijn zus valt het ook op, maar ik krijg weinig steun van hen. Want mijn tante durft niks te zeggen uit angst voor ruzie en mijn vader is gewoon bang (...).

Feitelijk zien we in deze casus hetzelfde gebeuren. De vrouw vertoont afwijkend gedrag en wanneer ze daarmee geconfronteerd wordt, is dat dermate pijnlijk dat ze er agressief van wordt. Ze heeft haar emoties niet goed onder controle en is daardoor niet meer in staat om conflicten te beheersen, hetgeen tot ruzie leidt.

Terechte angst

Wie de bovenstaande beschrijvingen leest zal zich niet verbazen over de woorden van professor Scheltens in *de Volkskrant* van 22 september 2007:

'Er is meer aandacht nodig voor mensen die al op relatief jonge leeftijd dementie ontwikkelen. Juist omdat dementie op deze leeftijd slecht wordt herkend, blijven patiënten en hun partners er te lang mee doormodderen. Met veel verdriet en soms zelfs echtscheidingen als resultaat.'

Scheltens beperkt zich hier tot jong dementerenden, maar ook bij oudere mensen kunnen de spanningen en ruzies hoog oplopen. ‘Storend gedrag’, zo blijkt uit onderzoek, zorgt er voor dat mensen negatiever gaan denken over hun dementerende partner (Donaldson et. Al: 1997; 62). De vrees voor het verlies van liefde en achting die mensen volgens Elias hebben wanneer zij zich schamen, blijkt dan volkomen terecht. In de autobiografieën die ik gelezen heb komen hoogoplopende ruzies in de beginfase van het ziekteproces nauwelijks voor. Verbazen doet dat niet. Wie een boek schrijft over zijn dementerende partner of ouder had waarschijnlijk een zeer liefdevolle relatie met die persoon. Daarbij valt het relaas te sturen. Ruzies kunnen in een verhaal achterwege worden gelaten. Op dit beeld is één uitzondering. Ingrid van Delft schrijft in *Wanneer is hier de tijd voorbij* (2006), letterlijk dat ze haar dementerende echtgenoot is gaan haten in de loop van het dementieproces. Bert Keizer schrijft daar in het voorwoord het volgende over (pag. 9):

‘Door de nuchterheid waarmee zij de opeenvolging van gebeurtenissen schetst slaagt zij er in een begrijpelijke context te schetsen voor de intense woede waarmee ze haar dementerende man het huis uit wenst. Het is, als ik dat zo mag formuleren, een hele opluchting om haar ‘Donder op’ jegens hem te lezen, hoe triest het ook allemaal is. Opluchting, omdat hier zo dikwijls omheen gepraat wordt. Een van de hardnekkigste misverstanden over het huwelijk is dat echtparen die bij leven en welzijn een niet echt beroerde, maar nou ook weer niet al te rooskleurige relatie hadden, het samen veel beter gaan redden als ze door invaliditeit, ziekte, of aftakeling worden bezocht. Wie lang genoeg in de ouderenzorg zit weet dat dit niet het geval is’.

Het belang van een diagnose

Over de diagnose Alzheimer is door sociologen en antropologen veel geschreven. Sommige standpunten zijn in het tweede hoofdstuk al aan de orde geweest. Zo zijn er denkers van mening dat Alzheimer, omdat op neurobiologisch niveau geen helder onderscheid met normale veroudering zichtbaar is, als ziekte niet bestaat. In het volgende hoofdstuk zal ik daar dieper op ingaan. Een tweede kritiekpunt is dat de diagnose Alzheimer stigmatiserend zou werken. Het ontvangen van de diagnose wordt beschreven als een soort overgangsritueel. Van een normale burger wordt de patiënt plots officieel incompetent verklaard (Clare: 2003; 1017). Veel patiënten ervaren sociale degradatie na de diagnose (Beard and Fox: 2008; 1517). Ook hieruit blijkt dat de angst om in achting te dalen, alles behalve denkbeeldig is.

Het is waarschijnlijk om deze reden dat artsen er veel moeite mee hebben om de diagnose te stellen, laat staan de pijnlijke boodschap mee te delen aan de patiënt. Met name de huisarts moet het wat dat betreft ontgelden. Tijdens de Alzheimercafés die ik heb bijgewoond was met regelmaat kritiek te horen op het afwachtende gedrag van de dokter. Ook uit onderzoek blijkt dat huisartsen geheugenklachten vaak afdoen als ‘passend bij de leeftijd’ en niet goed functioneren als *screeners* van dementie (De Lepeleire en Vernooij-Dassen: 2003; 71). Specialisten doen het niet veel beter. Uit literatuuronderzoek blijkt dat zij in gesprek met de patiënt het begrip Alzheimer nog al eens uit de weggaan. Ze vertellen het wel aan de familie, maar vaak niet aan de patiënt (Lemey: 2004; 525). In Amerika wordt Alzheimer door sommige artsen *the big A* genoemd (Clare: 2003; 1023). Het benoemen van de ziekte is kennelijk zo pijnlijk, dat het taboe is.

Mensen die de diagnose Alzheimer te horen krijgen ervaren het, hoe vreemd dat ook klinkt, niet altijd als iets verschrikkelijks. Er is ook een andere kant. Zo geeft een diagnose duidelijkheid en maakt het een eind aan een onzekere periode vol sociaal ongemakkelijke situaties. Het is dan alsof alle puzzelstukjes op de juiste plaats vallen. Vaak is er dan ook eerder sprake van opluchting dan van paniek (Carpenter et. Al: 2008; 405, Beard and Fox: 2008; 1515). De diagnose Alzheimer heeft ook, zoals in het tweede hoofdstuk aan de orde is geweest, voordelen voor de patiënt. Het feit dat iemand officieel ziek is maakt dat in de omgang begrip op zijn plaats is. De diagnose Alzheimer is een goed excuus voor het overtreden van sociale regels. Het normaliseert afwijkende situaties (MacRae: 1999; 66). Dat Alzheimer een biologische oorzaak heeft en niet gezien wordt als een psychische aandoening, draagt ook nog eens bij aan een positievere houding van mensen ten opzicht van Alzheimerpatiënten (Werner and Heinik: 2008; 93). In autobiografieën komt dit inlevingsvermogen veelvuldig terug. Twee voorbeelden:

Stella Braam: *Ik heb Alzheimer. Het verhaal van mijn vader* (2008), pag. 21.

De diepvriesmaaltijden bederven in zijn koelkast. Het komt hem op uitbranders van zijn hulp Marjon te staan. 'Hé verdorie René, heb je wéér een maaltijd laten staan? Let nou eens op.' 'Het is Alzheimer Marjon, leg ik haar uit.'

A.M. Coubergh van den Braak: *Toen ging het licht uit. Verslag van een dementeringsproces* (2001), pag. 15.

Je wist dat je geheugen een zeef was. Ik vertelde je op verzoek vaak hetzelfde. Soms was je er ongelukkig om dat je het opnieuw moest vragen, maar dan zei ik dat je er niks aan kon doen. Dat het wel lastig en vervelend was, maar dat je maar moest proberen erom te lachen.

Begeleiding

Na de diagnose – ik loop hier kort vooruit op het volgende hoofdstuk - krijgen mensen vanuit het diagnostisch centrum tegenwoordig behoorlijk wat nazorg. Deels is dat gericht op de dementerende en zijn partner, die omgangstips krijgen om het samenleven zo prettig mogelijk te houden. Zo wordt mensen afgeleerd om structureel afspraken met elkaar te maken. Afspraken worden veelal vergeten door de Alzheimerpatiënt met alle conflicten en irritaties van dien. Er wordt zelfs een breder netwerk van vrienden en familie uitgenodigd op de polikliniek om verwachtingen naar elkaar uit te spreken. Dit stimuleert patiënten om, in navolging van Amerika, open te zijn over hun diagnose en om relaties in stand te houden. Dergelijke initiatieven tonen eens te meer de emancipatoire kant van de Alzheimerbeweging. Er wordt veel ondernomen om de patiënt betrokken te houden bij de gemeenschap. Hoe noodzakelijk dergelijke begeleiding is wordt duidelijk bij het lezen van autobiografieën, columns en interviews. In veel verhalen haken vrienden, bekenden en familieleden af wanneer sprake is van dementie. Iets waar veelal met een zekere bitterheid over geschreven wordt:

A.M. Coubergh van den Braak: *Toen ging het licht uit. Verslag van een dementeringsproces* (2001), pag.7.

Als het woord 'dementie' valt, is het niet zelden daarna stil. Stilte uit onwetendheid, schaamte of gewoonweg angst. Deze stilte valt niet alleen in gewone of vluchtige gesprekken waar al snel de draad van het gesprek gewoon weer wordt opgepakt. De stilte valt ook als iemand tegen een vriend of bekende zegt dat zijn of haar partner of ouder de ziekte van Alzheimer heeft. Soms gebeurt het dat de stilte blijft: er wordt niet over gepraat. Bekenden, vrienden of zelfs naaste familie houden afstand.

Steen Kabel: *The person behind dementia* (2001), pag 23.

I feel that my immediate family has accepted the way things are. In any case, they have all tried to support me as best as they could. But this is not the case with other members of my family and many of our old friends. They have really distanced themselves from me.

Interdependentie

Een centraal punt in de theorie van Elias is de almaar toenemende wederzijdse afhankelijkheid tussen mensen. Hoe complexer de sociale verbanden binnen de samenleving, hoe belangrijker het is dat mensen rekening houden met elkaar en voorspelbaar, geciviliseerd gedrag vertonen. Dat alzheimerpatiënten steeds minder in staat zijn om zich aan de regels van het sociale verkeer te houden is daarom niet alleen bedreigend voor de positie van de patiënt zelf, de mensen om hem heen lopen ook risico's. Soms betekent risico letterlijk risico. Als de dementerende bijvoorbeeld vergeet het gas uit te draaien of zijn sigaret niet goed uitdrukt zijn bij een eventuele brand ook de partner en de burens in gevaar. Autorijden is ook typisch zo'n voorbeeld waarbij de toegenomen interdependentieketens aan het licht komen. Een dementerende die niet meer adequaat reageert achter het stuur is een gevaar voor zichzelf en zijn passagiers, maar ook voor andere verkeersdeelnemers. Hier wordt overigens zichtbaar dat een vroege diagnose niet alleen maar in het belang van de dementerende en zijn directe naasten is, maar ook voor de rest van de samenleving. Sinds kort is bij wet geregeld dat mensen met de diagnose dementie in principe geen auto meer mogen rijden (Brouwer: 2010; 19). Geldzaken zijn in de moderne samenleving ook iets waarbij wederzijdse afhankelijkheid zichtbaar wordt. Wie door Alzheimer een chaos maakt van zijn financiën, bijvoorbeeld door rekeningen niet meer te betalen, vreemde aankopen te doen of juist veel te veel weg te geven aan goede doelen, brengt daarmee vaak ook anderen in een penibele situatie, wederom met alle conflicten en ruzies van dien. Een vroege diagnose en voldoende begeleiding kan wat dat betreft een hoop ellende voorkomen. Toch is het een andere vorm van interdependentie die ik verder wil bespreken. Een vorm waarbij de sociale effecten van Alzheimer, de schaamte, de gêne, de sociale uitsluiting, haast besmettelijk zijn voor de mensen die het dichtst bij de patiënt staan.

Laat ik beginnen met uitsluiting. Hierboven is al aan de orde gekomen dat vrienden en familie nog al eens de neiging hebben om afstand te nemen van de dementerende. Dat leidt tot sociale isolatie van de patiënt, maar vaak ook van de partner met wie de dementerende samenwoont. Die krijgt immers ook geen visite meer (Donaldson et. Al: 1997; 64). Tegelijkertijd hebben mensen met een dementerende partner de neiging om ook zelf sociale situaties uit de weg te gaan. Dat voorkomt gezichtsverlies van de dementerende. Een voorbeeld:

Sonia: *De winter die niet zijn mocht* (2004), pag. 32.

Mijn vader is jarig. Ik zou me eigenlijk blij moeten voelen want 72 is een mooie leeftijd (...). We hebben het met elkaar zorgvuldig overlegd. Een dochter wilde 's morgens, de andere de hele dag. De werkster komt 's middags, mijn zwager rond borreltijd en wij komen in de vroege avond. De rest van de visite is afbesteld, want mijn moeder besloot: "je vader gaat niet in de etalage!" En daar waren wij het roerend mee eens.

In deze situatie wordt duidelijk waarom een brede sociale wereld gemeden wordt. De eer van de dementerende moet hoog gehouden worden. Niemand, behalve een kleine intieme kring, hoeft de pijnlijke aftakeling te zien. Voor veel mensen is dat een belangrijke taak: het beschermen van het aanzien van hun partner. Nog een voorbeeld uit het werk van A.M. Coubergh van den Braak (pag. 53):

Ik haastte me met afdrogen en aankleden, daarna ging ik haar zoeken, alle gangen door, trap op, trap af, in godsnaam, is niemand haar tegengekomen? (...). Ik kreeg het er Spaans benauwd van; slecht voor mijn hart bovendien! Bij de receptie was niemand te bespeuren, buiten zag ik haar evenmin. En weer dat gevoel van: 'Niemand hoeft te zien dat Riek zo in de war kan zijn.'

Het is eenvoudig om een link te leggen tussen deze situaties en de geslotenheid van het Koninklijk huis in zake Juliana. Ook haar aanzien stond op de tocht vanwege dementie. Door haar binnen te houden en te ontkennen dat ze aan Alzheimer leed, voorkwam de familie dat ze daalde in het achtung van het volk. Ik maakte daar eerder uit op dat, in tegenstelling tot Ronald Reagan, het koninklijk huis er voor koos om geen voorbeeld te zijn voor de rest van de samenleving. Wellicht is het zo dat de houding van het koninklijk huis weldegelijk 'voorbeeldig' was, zij het op een ietwat andere wijze. De gezondheidsraad steunt me in die gedachte. Dit adviesorgaan concludeerde dat Nederlanders nog steeds sterk de neiging hebben om hun dementerende partner binnen te houden en af te schermen van de buitenwereld (Gezondheidsraad: 2002; 42).

Zelfdwang

Soms is het helemaal niet nodig om de dementerende af te schermen van de buitenwereld. De patiënt kiest er dan zelf voor om achter de coulissen te bivakkeren, uit angst om door de mand te vallen. In de terminologie van Elias is dat een vorm van *Selbstzwang*. De regels zijn goed geïnternaliseerd, men overziet de gevolgen als ze overtreden worden, maar men weet ook dat men er niet meer goed aan kan voldoen. Het volgende voorbeeld is afkomstig uit de column *Te laat?* die Bert Keizer op 26 maart 2009 in *Medisch Contact* schreef:

Toen ik de vrouw vroeg hoe het ging, was haar automatische antwoord: 'nou, prima eigenlijk.' 'Maar waarom bent u gekomen dan? Nu keek zij verwachtingvol naar haar man. (...) 'Ze durft niet meer naar verjaardagen. Ze is te angstig om boodschappen te doen. Angstig omdat ze onzeker is over het lijstje, het wisselgeld, haar pincode, haar tassen, het fietsslot, de route terug naar huis en vooral die vluchtige kennis die haar iets wil vertellen over de kinderen, scholen of vakanties waar ze niets van weet. Ze leeft eigenlijk in de steeds groeiende angst dat ze wordt ontmaskerd als de sukkel die ze is geworden.' Alleen met haar man en haar hond voelt ze zich op haar gemak. 'Want mijn man weet het wel en die stomme hond is zelf ook een sufferd.'

Een dergelijk verhaal staat niet op zichzelf. In *De Dordtenaar* (19-9-2000) stond een artikel met de veelzeggende titel 'Ik zwijg, dan sla ik geen flater', over het dementieproces van een voormalig predikant:

Zoetemeijer is geen zielig hoopje mens dat niet meer beseft wat hij doet of zegt. Hij weet heel goed wat hem mankeert en dat is misschien nog wel schrijnender. 'Ik houd meestal mijn mond dicht, dan kan ik tenminste geen flater slaan. Naar feestjes ga ik niet meer. Ik wil helemaal niet meer uit of op vakantie, want dan raak ik de weg kwijt en moet ik met vreemden praten', zegt hij.

De socioloog Gerhard Nijhof beschreef de ziekte van Parkinson ooit als 'a problem of shame in public appearance' (1995), voor Alzheimer zou best eens hetzelfde kunnen gelden.

Schaamte en interdependentie

Los van de eer van de dementerende, staat soms ook het aanzien en de waardigheid van de ander op het spel wanneer deze samen met de patiënt een bredere sociale wereld bezoekt. Een genante situatie ligt altijd op de loer. Een voorbeeld, afkomstig van het forum van Alzheimer Nederland:

Ik weet dat het veranderde gedrag van mijn moeder door de Alzheimer komt, maar toen we aan het winkelen waren en ze in geuren en kleuren haar bevallingsverhaal van mij aan het piepjonge winkelmeisje vertelde toen ik in de paskamer was, wou ik wel door de grond zakken. Op dat soort momenten schaam ik me.

Om dergelijke genante situaties het hoofd te bieden worden problematische plekken vaak uit de weggegaan. Met name winkels, restaurants en kerken worden veel genoemd als plaatsen die gemeden worden met een dementerende (MacRea: 1999;59). Deels dus om de waardigheid van Alzheimerpatiënt te beschermen, maar ook het eigen aanzien speelt daarin een rol. Een dergelijk houding maakt de leefwereld van de dementerende kleiner, maar ook die van de partner.

Besmetting

Tot nu toe is besmetting of de angst daarvoor in metaforische zin gebruikt. Het betekende tot zover dat wat de dementerende overkomt – schaamte, isolatie, kwetsbaarheid - ook de partner raakt. Soms is er letterlijk angst voor besmetting. Dit is met name zichtbaar bij ouderen die met anderen in een verzorgingshuis wonen of verblijven. Zij zijn doorgaans uitermate intolerant naar mensen die zich dementerend gedragen. De psycholoog Bère Miesen schreef zelf een boekje, speciaal bedoeld voor bewoners van verzorgingshuizen, om het begrip voor dementerenden te vergroten: *Dement. Zo gek nog niet* (1992). Een kort citaat (pag. 12):

Het ligt voor de hand dat u, als bewoner van een verzorgingshuis, niet staat te dringen om demente mensen te ontmoeten, laat staan op te vangen. Er zijn tijden dat het bij directies klachten regent over hun storende gedrag. Demente mensen worden, bewust of onbewust, vaak gemeden, ook bij gemeenschappelijke activiteiten. Het is te begrijpen dat in een doorsnee verzorgingshuis de tolerantie voor het gedrag van een dementerende huisgenoot beperkt is.

Wat Bère Miesen precies bedoeld met ‘het is te begrijpen’ kan verschillend worden uitgelegd. Wellicht speelt mee dat ouderen bang zijn zelf dement te worden. Uit onderzoek blijkt immers dat hoe meer angst iemand heeft voor dementie, hoe negatiever de houding ten opzichte van dementerenden is (Werner and Davidson: 2004; 396). Zelf denk dat ik echter dat er iets anders aan de hand is: mensen zijn niet bang om dement te worden, mensen zijn bang om voor dement te worden aangezien. De bejaarde die in een instelling met een dementerende aan tafel zit of in dezelfde ruimte bivakkeert, loopt een ernstig risico op sociale besmetting en daarmee op ernstig gezichtsverlies. Dementerenden worden door geestelijk gezonde instellingsbewoners dan ook letterlijk gemeden als de pest. Miesen is nog uitermate mild. Toen ik nog in de ouderenzorg werkte werden dementerenden op somatische afdelingen soms zelfs geslagen en geschopt als ze zich niet uit de voeten maakten. Ook in de autobiografieën zien we pestgedrag terug. Sonia schrijft in *De winter die niet zijn mocht* het volgende over de dagopvang waar haar vader verblijft (pag. 27):

Het is ongelofelijk, maar waar. Mijn vader wordt gepest! Tweeëntachtig jaar oud, dement, bijna blind en slechthorend. Gepest, door een aantal oude vrouwen van tussen de vijfentachtig en eenennegentig jaar, op het dagverblijf waar hij een aantal dagen per week opgevangen wordt. En waarom? Hij kwijlt; ze vinden hem vies. (...) En wat doet mijn vader? Hij huilt, hij is nog niet ver genoeg heen om er geen weet van te hebben.

Verlies van zelfstandigheid

Terug naar de thuissituatie. Naarmate het ziekteproces voortschrijdt wordt de wederzijdse afhankelijkheid nog zichtbaarder dan voorheen het geval was. De dementerende dient bijkans 24 uur per dag in de gaten te worden gehouden. Koffie zetten, een boterham smeren, een boodschap doen, de vuilnisbak verschonen, alle handelingen die ooit even simpel als vanzelfsprekend waren worden langzaam maar zeker ingewikkelde opdrachten die tijd vergen en waarvoor steeds vaker hulp nodig is. Dat frustrert enorm. Enerzijds omdat het de cognitieve degeneratie verder voelbaar maakt. Zoals Van Eeden al zei: het is de afgrond geopend. Anderzijds omdat men zeer afhankelijk van anderen wordt. Juist die toenemende afhankelijkheid binnen een cultuur waarin zelfstandigheid een groot goed is, maakt de lijdensdruk vaak groot. Het gevoel dat men een last wordt voor anderen is zeer pijnlijk. Een voorbeeld uit het werk van A.M. Coubergh van den Braak (pag. 18):

Die avond was je bedrukt en stil, en toen we in bed lagen vroeg ik of je iets dwars zat. ‘Ja, maar ik kan het niet goed zeggen.’ Op mijn vraag of het om iets was dat ik gezegd of gedaan had, antwoordde je: ‘Nee, helemaal niet.’ Na lang aandringen van mij om het toch onder woorden te brengen kwam het er uit: ‘Ik vergeet zoveel, ik kon vanmiddag de fourniturenzaak niet vinden, ik belast jou er zo mee.’ Je was er heel erg verdrietig om en huilde lang in mijn armen. En toen kwam al je verdriet (van hoelang al?) eruit: ‘Ik ben een mens teveel.’ Wat bedoel je daarmee?’ ‘Wie zit er nog op mij te wachten?’

Soms is het verlies van zelfstandigheid zelfs dusdanig ondragelijk, dat het de basis vormt onder een euthanasieverzoek. Het volgende voorbeeld is afkomstig uit *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht* (2006), het proefschrift van juriste Esther Pans (pag. 77):

Een patiënt van 65 jaar leed sinds drie jaar aan de ziekte van Alzheimer. (...) Volgens de consulent leed de patiënt ondragelijk onder de afhankelijkheid van anderen, het besef van aftakeling en decorumverlies, het verlies van autonomie en zelfrespect en de wetenschap dat zijn situatie alleen maar kan verergeren.

In dit korte citaat komt veel naar voren. Het besef van aftakeling sluit aan op de *death before dying these*. De overige argumenten gaan meer over de sociale positie van de dementerende. Het lijkt er op dat de patiënt samen met zijn zelfstandigheid, ook zijn zelfrespect kwijtraakt. Hij vreest niet alleen de liefde en achting van anderen te verliezen (zoals de echtgenote van A.M. Coubergh van den Braak), hij verliest achting voor zichzelf. Het toont eens te meer aan hoe diep zelfstandigheid als culturele waarde verankerd is geraakt. Dit voorbeeld staat overigens niet op zichzelf. In het ledenonderzoek van de NVVE komt dit als belangrijkste reden voor euthanasie naar voren: 95% van de mensen die euthanasie wil in geval van Alzheimer, geeft angst voor totale afhankelijkheid aan als een van de redenen (NVVE: 2004; 4). Het decorumverlies waar de man vervolgens over spreekt sluit in alles aan op Elias. De man weet zich niet meer te gedragen zoals het hoort en is zich daar bewust van. Buitengewoon pijnlijk, met name omdat het verlies van decorum, naarmate de ziekte voortschrijdt, alleen maar erger wordt. Ik kom daar later nog op terug.

The disease' second victim

De angst van Alzheimerpatiënten om een last voor anderen te worden is vervelend, maar desalniettemin terecht. Uit onderzoek blijkt dat verzorgers van Alzheimerpatiënten veelal te kampen hebben met overbelasting, stress, ziekte, depressie, *burn out* en een verminderde kwaliteit van leven (Etters et. Al: 2008; 423). Het is niet voor niets dat mantelzorgers bekendheid genieten als *the disease' second victim*. Ook uit onderzoek in Nederland blijkt dat zorg voor een naaste met dementie een zware last vormt. Achttien procent van de mantelzorgers geeft aan ernstig overbelast te zijn, tweederde heeft behoefte aan meer professionele ondersteuning en bijna iedereen ervaart problemen in de dagelijkse zorg (Zwaanswijk et. Al: 2009; 4). Het is begrijpelijk: vrijwel het gehele leven komt in het teken van de dementerende te staan, met alle frustraties, irritaties en spanningen van dien. Een paar voorbeelden uit het alledaagse leven: Marianne Offermans: *Voorheen mijn moeder* (2007), pag. 112 en 113.

'Heb jij nu met Max zelf een afspraak gemaakt?' 'Ja, hij komt om half zeven.' 'Om half zeven pas? En waar zou ik dan slapen? Brengt ie me dan naar huis?' Ik zeg maar ja om er vanaf te zijn. 'En als hij nu vraagt of ik daar blijf slapen, wat doe ik dan? 'Mama, bel hem op! Nu meteen!' brul ik uit, en ik geef haar de telefoon (...). Dat gesprek is snel klaar en dan is ze hoogst verontwaardigd over wat zij allemaal meende te weten en wat ineens allemaal niet blijkt te kloppen. 'Ga jij nog koken?' 'Nee, mamma.' 'Dat wist ik niet. Dus Max komt me halen?' 'Nee, hij komt hier naartoe.' 'Maar waar eet ik dan?' 'Hier'. 'Hier?' 'Met mij'. 'Met jou?' 'Ja, met mij.' 'En Max dan, waar eet die dan?' 'Thuis, in zijn eigen auto...in zijn eigen huis, bedoel ik.' 'En wanneer komt ie dan?' 'Om half zeven.' 'Dan pas?' Ik laat het even stil zijn nu. Mijn moeder staart nog steeds naar buiten. Als ze nu maar niet opnieuw over die verdomde auto begint, denk ik, want dan ga ik haar slaan. 'Nou moet je niet kwaad worden Pien, maar hoe laat komt Max nou?' Ik zeg even niks en kan me ineens voorstellen dat een mens tot de vreselijkste dingen in staat is.

Sonia: *De winter die niet zijn mocht* (2004), pag. 68

De situatie van mijn moeder: Oh, wat ben ik moe. De hele dag moet ik opletten. De hele dag doet hij wat er in hem opkomt en hij houdt weinig rekening met mij, met wat ik kan. De hele dag staat in het teken van hem. Hij kan doen en laten wat hij wil (...). Ik voel me vogelvrij. Er zijn momenten dat ik hem nog maar moeilijk kan verdragen. Kun je dat begrijpen? (...) Ik kan zo 'n hele dag niet meer in touw zijn. Ook al ben ik best nog gezond, ik word ook een dagje ouder. Kun je begrijpen dat ik blij ben als hij even slaapt?

Ingrid van Delft: *Wanneer is hier de tijd voorbij?* (2006), pag. 46

's morgens wilde hij alleen koffie. Ontbijten deed hij niet. (...) Kan ik nu koffie maken? Hoe doe ik dat, daar moet ik toch ingrediënten voor hebben? Waar is de koffie dan. Waar is de koffie! Is dit de koffie? (...) Is dit koffiëcreamer? (...) En wat nu? Water opzetten? Hierin, is dat goed? En dan gewoon opgieten? Ik moet het door een filter doen. Waar zijn die dan? Ik heb al gezocht! Je hoeft maar één woord te zeggen. In de bus...in de bus, wat voor bus? O ja. Is één genoeg en waar moet ik de koffie in doen? In de filter. Ik zie geen filter. Dit? Is dit een filter? Wat nu? (...) Zo ging het door. Dag in dag uit. Jaar in jaar uit. Het was een wereld waarin nauwelijks te leven viel (...) Ik was totaal leeg, hol, gestold, levenloos van binnen. Ik had het gevoel dat er 24 uur per dag energie werd gezogen uit een bron die allang kurkdroog was. Ik was zo gestrest door de constante druk die mij mijn keel dichtkneep, me mijn adem benam, met tot het uiterste dreef, dat ik tenslotte nog maar aan één ding dacht (...): Donder op!

Hij lijdt aan dementie, zij heeft het

Gezien de bovenstaande citaten is de in mijn inleiding besproken postercampagne van *Alzheimer Nederland* goed te begrijpen. De zin *Hij lijdt aan dementie, zij heeft het*, gaat verder dan alleen besmetting. Deels klinkt in de campagne door dat partners of kinderen het lijden van de dementerende geheel op zich nemen, zoals Christus dat voor de mensheid deed. Dat klinkt wellicht wat overdreven, maar het eigen bestaan wordt soms compleet weggecijferd om nog iets te maken van het leven van de dementerende. Overigens geeft 75% van de mantelzorgers aan dat vooral uit liefde en genegenheid te doen. Plichtsgevoel is een goede tweede, met 57% (Zwaanswijk et. Al: 2009; 2). Toch verwijst de campagne van *Alzheimer Nederland* bovenal naar de *anosognosie*, die dementerenden naar verloop van tijd zou treffen. Wie geen ziekte inzicht heeft, wie niet meer door heeft dat hij dementeert, lijdt er ook niet aan, zo is de redenering. Deels valt daar wat voor te zeggen, zeker wanneer de dementie ver gevorderd is. Maar het verlies van grip op de werkelijkheid bij Alzheimerpatiënten is een zeer geleidelijk proces. Dat brengt partners, zeker in de beginfase van dat proces, in een haast onmogelijk dilemma. Kies je ervoor de patiënt telkens weer te confronteren met de realiteit, hetgeen vaak kwetsend is en tot conflicten leidt, of kies je er voor je partner af te laten dwalen en de eigen belevingswereld te accepteren, iets dat wel net zo pijnlijk is omdat het een onoverbrugbare afstand creëert. A.M. Coubergh van den Braak komt in de onderstaande alinea (pag. 29) tot de kern van dit dilemma:

Steeds meer vraag ik mij af of ik je wel naar de realiteit moet proberen terug te brengen. Ik merk dat je bij correcties mijnerzijds soms geïrriteerd raakt. Maar als ik zeg dat niemand hier

maalt, dat ik alleen probeer jou uit een gedachtestroom te halen, dan zeg je: 'Ja, alsjeblieft, anders praten we langs elkaar heen en kom ik er helemaal naast te staan.' Wat is wijsheid in deze?

Ook voor de patiënt zelf is het geleidelijk verliezen van grip op de realiteit buitengewoon pijnlijk, zeker wanneer zij zich nog bewust zijn dat dit gebeurt. Wederom een voorbeeld uit het werk van A.M. Coubergh van den Braak (pag. 33):

Daags na mijn verjaardag was de andere Ton weer actief. Mijn pogingen om bij de realiteit uit te komen hadden geen succes. 'Die andere Ton is denk ik boven op zijn werkkamer, daar zit hij altijd.' (...) Je ogen stonden ongelovig, onzeker. 'Mag ik dan boven gaan kijken?' 'Natuurlijk, jij mag hier alles in huis.' 'Ja, maar dit is mijn huis niet. Ik weet niet hoe ik hier terecht ben gekomen, maar ik wil wel even boven kijken. (...) Misschien zit hij wel op zolder.' 'Roep hem dan maar.' 'Ben je daar Ton?' Je keek mij aan en zei: 'Heb je daarnet beneden bij mij aan tafel gezeten?' 'Jazeker, en nu zijn we allebei boven.' Je begint te beven en zegt: 'O god, nee, dat kan toch niet, o wat verschrikkelijk, nee, jij bent het, jij bent mijn man.' Je was diep bedroefd. We zaten samen op de rand van het bed, ik hield je in mijn armen en probeerde je te kalmeren, maar je hilde wel tien minuten lang.'

Wanneer het afdwalen voortschrijdt en mensen niet meer goed door hebben dat zij de grip op de werkelijkheid verliezen of verloren hebben, neemt de lijdensdruk voor patiënten doorgaan af. Zij gaan in hun eigen belevingswereld leven. Voor naasten wordt het drama evenwel groter. Zij leven met iemand samen wiens gedrag met de dag absurder wordt, terwijl van de oorspronkelijke relatie nauwelijks nog wat overblijft. Een voorbeeld uit het werk van Marian van den Berg (pag. 16):

En ze gaat voor geen goud mee met pap in de auto. Want pap verandert van de ene minuut op de andere in ene Toon. Wie dat is? Wij hebben geen idee. 'Toon heeft geen rijbewijs', fluistert ze ons zenuwachtig toe. Gaan ze een keer samen boodschappen doen, dan kan het gebeuren dat mam bij de huisdeur met een koninklijk knikje bedankt voor de lift. 'Dank je wel Toon. Ik vind het verder wel.' Ze wacht genadig tot pap de deur voor haar openmaakt en slaat die dan voor zijn verbaasde gezicht met een klap dicht. Dan rijdt pap rondjes, zich verbijtdend en inwendig vloekend. Vol angst ook. Zou ze het gas aandraaien? Zou ze de deur uitlopen? Zou ze...Maar als hij dan weer aarzelend aanbelt, hij weet immers niet of hij nog steeds Toon is, krijgt hij de wind van voren. 'Waar was je nou de hele tijd? Jij bent een mooie. Ik zit hier met die lamme Toon en jij bent in geen velden of wegen te bekennen!'

A.M. Coubergh van den Braak (pag. 53) weet goed te verwoorden hoe dergelijke situaties er in hakken:

Ik ben droef te moede, Riek wordt steeds warriger, ze leeft in een waanwereld. Daar probeer ik haar wel steeds uit te halen, maar het is onbegonnen werk. Haar geheugen is bijna niets meer. Ik begrijp heel goed hoe haar gedachten in haar hoofd zonder geheugenstructuur op hol slaan, maar ik raak zo steeds meer het echte contact kwijt en ik wordt steeds eenzamer. Ik heb geen echte gedachtewisseling meer met haar.

Wanneer de cohesie tussen mensen aangetast raakt door de dementie, krijgen mensen het gevoel hun partner te verliezen terwijl deze nog leeft. *Death before dying* blijkt dan ineens toch een sociale component te hebben. Het zien afdwalen van de ander doet pijn. Verlies van decorum kan een dergelijk gevoel versterken. Met de waardigheid lijken alle menselijke eigenschappen te verdwijnen in het niets. Overigens is angst voor decorumverlies, zoals al eerder kort aan de orde is geweest, een reden die met regelmaat genoemd wordt door mensen die euthanasie willen in geval van dementie. Met name vrouwen brengen dit argument naar voren (NVVV: 2004; 4). In het volgende voorbeeld is hetgeen Elias beschreven heeft over het verhuizen van pijnlijke handelingen naar een plaats achter coulissen mooi herkenbaar:

Marina Offermans: *Voorheen mijn moeder* (2007), pag. 144.

Als ze iets gegeten heeft, haalt ze nu ook ter plekke haar gebit uit haar mond om vastzittende kruimeltjes weg te likken. Ze trekt zich daarvoor niet meer terug in de keuken, zoals ze in het verleden wél deed. Ik draai op zo 'n moment mijn hoofd om. Ik wil het niet zien (...).

Soms is het decorumverlies dusdanig ernstig dat er praktisch niet mee te leven valt:

Sonia: *De winter die niet zijn mocht* (2004), pag. 43.

Mijn vader kan niet goed meer plassen. (...) Hij krijgt zijn plas niet meer in de pot! Nu zul je zeggen: 'dat hoeft toch geen probleem te zijn, dan kan hij toch gewoon gaan zitten.' Mijn moeder heeft het hem ettelijke malen voorgedaan hoe hij zittend kon plassen en hem gesmeekt dat alsjeblieft voor haar te doen, maar mijn vader voelt nog haarfijn aan dat dit voor een man niet hoort. Hij blijft dus staande plassen en meestal is dat er naast. De badkamer annex toilet ruikt als een urinoir. (...). Al gauw herkende mijn vader het toilet niet meer en begon in de wasmand te plassen. Niet alleen die ene beruchte keer die ik zojuist beschreven heb. Nee, de wasmand was nu het toilet, daar viel niet meer aan te tornen (...)

Wanneer de afstand in beleving groot wordt ligt ook ruimtelijke afstand op loer. Hoe meer dementerenden de grip op realiteit verliezen, hoe asociaal zij zich gaan gedragen, hoe meer stress en spanningen dit bij mantelzorgers veroorzaakt, hoe dichter opname in het verpleeghuis nabij komt (Etters et. Al: 2008; 425).

Het verpleeghuis in beeld

In het al eerder aangehaalde onderzoek *Misverstanden over Alzheimer* dat in opdracht van *Alzheimer Nederland* is uitgevoerd komt ook het verpleeghuis naar voren. Tweederde van de Nederlanders, aldus Maurice de Hond, denkt dat de meeste dementerenden daar wonen. Dat is natuurlijk een misverstand. Slechts 30% van de dementerenden verblijft er, de rest woont gewoon thuis. *Alzheimer Nederland* probeert hier de werkelijkheid van de zonnige kant te laten zien. Zij weten ook dat het verpleeghuis een buitengewoon slecht imago heeft onder ouderen. Dat blijkt ook uit het onderzoek van de NVVE onder haar eigen leden. Een eventuele opname in het verpleeghuis blijkt voor 43% van de mensen die euthanasie willen in geval van Alzheimer mede een reden te zijn om de dood te verkiezen (NVVE: 2004; 5). De vanzelfsprekende associatie tussen Alzheimer en het verpleeghuis is evenwel volkomen terecht. Wellicht woont

slechts 30% in een verpleeghuis, uiteindelijk overlijdt de overgrote meerderheid van de dementerenden binnen de muren van een instelling (Gezondheidsraad: 2002; 113). Alle Nederlandse autobiografieën die tot nu toe aan bod zijn gekomen eindigen met een beschrijving van het leven op een gesloten afdeling.

De periode voor opname

De weg richting opname in het verpleeghuis is doorgaans geplaveid met pijnlijke situaties en beslissingen. Meestal is er al contact met zorginstanties. Soms omdat de dementerende al een aantal dagen in de week een dagbehandeling bezoekt om de mantelzorg te ontlasten. Soms omdat er thuiszorg in het spel is om de dementerende te helpen met wassen, aankleden en de toiletgang. De naaktheid van de dementerende is vaak een heikel punt, met name wanneer kinderen de zorg op zich nemen. Het ongekleed aanschouwen van de ouders, laat staan hen helpen met wassen of verschonen in geval van incontinentie wordt, in onze cultuur van zorguitbesteding, als pijnlijk en schaamtevol ervaren. Het hoort niet. Ook ouderen zelf worden liever door een 'professional' geholpen met wassen en aankleden dan door hun eigen kinderen (Van Oosten et. Al: 2003; 31). Twee voorbeelden van het ongemak dat mensen in dergelijke situaties ervaren:

Ardy Stegeman: *En in het uur van onze dood* (2009), pag. 16.

Later op de dag voldoe ik gegeneerd aan zuster Dini's verzoek om te helpen met het wassen en verschonen van mijn moeder. Dini geeft me handdoeken; zij wast, ik droog. Mijn god, is dit het lijf waaraan ik ben ontsproten? Ik word er stil van. Na de verzorging wil ik weg, ik snak naar buitenlucht (...).

Marina Offermans: *Voorheen mijn moeder* (2007), pag. 144.

Ik wil het niet zien, net zo als ik het beeld van haar borsten en schaamstreek niet op mijn netvlies wil hebben. Bij het aantrekken van een onderbroek help ik haar nu ook, terwijl zij zich vasthoudt aan de achterzijde van haar bed, en dan doe ik mijn ogen dicht. Ze moet mijn moeder blijven, zolang het kan.

Voor opname daadwerkelijk kan plaatsvinden dient er een heldere verpleeghuisindicatie te zijn. Vroeger was het afdoende als de huisarts of de GGD een brief opstelde. Tegenwoordig, nu de verpleeghuisplekken niet meer voor het oprapen liggen, komt er iemand langs van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Goed functioneren doet het CIZ niet volgens de Gezondheidsraad. Medewerkers zouden de neiging hebben om het diagnostisch proces over te doen en naar schaarste te indiceren (Gezondheidsraad: 2003; 16, 17). Voor patiënten en mantelzorgers is het indicatiegesprek daarom soms een pijnlijke ervaring. Met name Stella Braam brengt dat mooi onder woorden in *Ik heb Alzheimer* (pag. 165):

'Dag meneer van Neer, herkent u mij nog?' Dat zou teveel eer zijn. Maar hij glimlacht beleefd. (...) 'Weet u waar u bent?, vraagt ze verder. 'Molenhof', roep ik snel. De mevrouw zucht. 'U gaat me toch niet vertellen dat uw vader het nog weet.' 'Klopt. Waarom stelt u hem dan die vraag? U brengt hem in verlegenheid.' (...).

Vrijwel alle dementerenden die naar het verpleeghuis gaan worden opgenomen middels artikel 60 van de Wet Bijzondere Opname Psychiatrische Ziekenhuizen (Algemene Rekenkamer: 2003; 58). Dat betekent noch bereidheid tonen, noch bezwaar maken tegen opname op een gesloten afdeling van het verpleeghuis.

Opname

De daadwerkelijke opname in het verpleeghuis is voor veel mantelzorgers een ervaring die gepaard gaat met gemengde emoties. Deels valt er een loodzware last weg en voelt het als een bevrijding. Of zoals Sonia het verwoordt namens haar moeder: *'De molensteen is weggenomen'* (pag. 104). Tegelijkertijd voelen mensen zich vaak enorm schuldig, beschaamd en verdrietig. Schuldig, juist omdat de opluchting overheerst. Verdrietig omdat de afstand die in beleving toch al steeds groter werd nu een ruimtelijke dimensie krijgt. En beschaamd omdat de partner weggebracht wordt, ondanks vroegere beloften, naar een plaats ver achter de coulissen van het maatschappelijk leven. Het beeld dat er vandaag de dag bestaat van de kwaliteit van zorg in verpleeghuizen maakt een dergelijk besluit niet makkelijker. Twee pijnlijke aspecten zijn nog niet benoemd. Ten eerste is er de vraag wat de dementerende verteld wordt. Mijn indruk is dat liegen de voorkeur geniet. Deels om de dementerende gezichtsverlies te besparen, deels om conflict te voorkomen, maar toch vooral omdat men het zo'n pijnlijke boodschap vindt dat het gewoonweg niet over de lippen komt. Veelal is 'tijdelijkheid' het toverwoord. De dementerende gaat niet verhuizen, maar even uit logeren. Deze benadering zien we terug in het werk Sonia (pag. 104), Marina Offermans (pag. 145) en A.M. Coubergh van den Braak (118):

Mijn vader, moeder en Teddy zijn uiterst liefdevol en zorgvuldig ontvangen. Het verzorgend personeel kwam zich voorstellen en zonder uitzondering werd er gezegd: 'Wat fijn dat u hier een tijdje komt logeren!' Niemand versprak zich, niemand zei: 'Wat fijn dat u hier komt wonen.' Zo speelden zij in op de nieuwe situatie. Mijn moeder had het immers nog niet op kunnen brengen om hem te vertellen dat hij voorgoed opgenomen zou worden.

Ik vertelde dat ze binnenkort naar Zonnehoeve gaat en dat ze daar een paar nachten blijft logeren voor een grondig onderzoek naar de oorzaak van de pijn. 'Zonnehoeve? Wat is dat?' 'Waar je al een tijdje overdag naartoe gaat. Daar kun je ook logeren en dan kan de dokter eens goed naar je knie kijken.'

De afgelopen dagen heb ik regelmatig, twee keer per dag, tegen Riek gezegd dat ze binnenkort gaat logeren (...). Vrijdagochtend zei ik het opnieuw en voegde er aan toe dat straks Annelies zou komen die haar mee weg wil brengen naar het logeeradres.

De tweede reden waarom de gang naar het verpleeghuis soms als buitengewoon pijnlijk wordt ervaren, is omdat men het voorland van de dementerende naaste helder op het netvlies krijgt. De diep demente medebewoners zijn een blik in de nabije toekomst, al wordt dat soms tegen beter weten in ontkend. Een fragment van Marian van den Berg (pag. 19,20):

In de hal moet ik nog even wachten op wat papieren die pap moet invullen. Een mevrouw komt op me afgedanst. Twee passen vooruit, één pas achteruit. Lege ogen achter dikke brillenglazen. Mager als een geraamte. Een grote mond zonder tanden. Een traag stroompje kwijl langs haar

mondhoek. Ze zakt naast me op de bank en pakt mijn hand vast. Ik verman me. Streel haar hand. Ze ruikt naar pis. Zo zal mam nooit worden, troost ik me. Zo woordloos, doelloos, zo dement. Nee, mam niet. Niet mijn moeder, ben je mal. En ik streel verbeten de hand van de mevrouw. Mam is veel te goed voor hier, denk ik. Zo wordt ze nooit.

De beleving van de dementerende

Hoewel het verpleeghuis een angstbeeld is voor Alzheimerpatiënten in het prille begin van de ziekte, is het niet per definitie zo dat gevorderd dementerenden op een gesloten afdeling ongelukkiger zijn dan andere mensen. Hoe zij zich voelen hangt ondermeer af van de betekenis die zij aan de eigen situatie geven. Wat ik daarmee bedoel zal duidelijk worden uit de twee voorbeelden hieronder. Het eerste is uit het werk van Marian van den Berg (pag. 21 en 22), het tweede van Stella Braam (pag. 154).

Mijn moeder maakt een cruise. Als een koningin zit zij aan tafel en laat zich bedienen met koffie en koek. Hoogst verbaasd kijkt zij op van het bezoek van pa en mij. Zij wist niet dat de boot afgemeerd was. Kwamen wij van ver? 'Dat valt wel mee' zeggen wij en we nemen ook een kopje koffie. De bediening is inderdaad uitstekend en erg vriendelijk. (...). Mam buigt zich over de tafel en wijst op een mevrouw in een rolstoel die met het hoofd achterover en de mond open als een jong vogeltje een dutje ligt te doen. 'Zonde hè', vindt mam, 'zo 'n cruise is toch niet niks en zij slaapt de hele dag.'

De afdeling is uitgestorven. (...). De verzorgster zit aan een tafel te schrijven en René staart bedrukt voor zich uit: 'Ik zit mijn tijd hier maar uit te zitten.' Hoeveel kan een mens verdragen? Rene zit in een 'daklozen internaat' en heeft al maanden geen giroafschrift onder ogen gehad. Zijn kapitaal en spullen zijn vermoedelijk in beslag genomen. Een geheimzinnige sekte houdt hem vast, maar hij kan de politie niet alarmeren, 'want de telefoon verzet zich als-ie uit is geweest.'

Dezelfde ziekte, dezelfde fase waarin afgedwaald wordt naar een eigen beleving van de situatie, maar die compleet verschillend uitpakt: het kan. We zien hier twee uitersten, maar er zit van alles tussen in. Sommige mensen denken dat ze op hun werk zijn, anderen zijn thuis of in een hotel, weer anderen denken in het ziekenhuis te zijn vanwege fysieke problemen. Welke betekenis er aan de eigen situatie gegeven wordt door de dementerende heeft grote invloed op het lijden. Soms is het lijden er niet, wanneer men een cruise maakt is zelfs het tegendeel waar. Soms, ondermeer voor degenen die het gevoel hebben door een sekte te worden vastgehouden, is het een uitermate angstige periode.

Sociaal wenselijk gedrag

Wat meespeelt in de beleving van het gevorderd dement zijn is de positie in de groep. Hoe klikt het met medebewoners en, wellicht belangrijker, hoe kijkt het personeel tegen je aan. Wie goed in de groep ligt, vrienden maakt onder de medebewoners, dankbaar is en niet al te lastig doet gaat doorgaans een prettige laatste levensfase te gemoed. Van lijden is dan nauwelijks sprake. Zo'n leven lijkt bijvoorbeeld weggelegd voor de vrouw van A.M. Coubergh van den Braak (pag. 142 en 144):

Kort daarna kom ik bij Riek op de afdeling. Twee verzorgenden zitten gezellig bij haar, Riek zit zichtbaar te genieten en zegt: 'Ik heb toch zo 'n gelukkig bestaan.' Een van de twee zegt tegen mij: 'Wat zegt ze nou, dat ze zo gelukkig is?' Ik kon alleen maar letterlijk herhalen wat Riek gezegd had. De verzorgenden babbelden wat door met haar en zeiden: 'Moet je die oogjes zien, die glimmen helemaal.' Ik denk dat Riek een lieveling van de afdeling is.

Riek voelt zich thuis, zegt dat ook als we terugkomen van onze wandeling. Wanneer we dan de huiskamer in weer binnegaan zegt ze duidelijk verstaanbaar, 'ja, hier ben ik thuis.' Dan zoekt ze gelijk haar huisgenoten op en ziet ze mij niet meer staan. (...) Ze floreert met meerdere mensen om zich heen: verzorgenden, bewoners, andere bezoekers, daar kan ik in mijn eentje niet tegenop.

Een dergelijk leven in het verpleeghuis is zeker geen uitzondering, maar is ook weer niet voor iedereen weggelegd. Wie zich structureel storend, claimend of anderszins hinderlijk gedraagt hoeft niet per definitie op de sympathie van het personeel of de medebewoners te rekenen. 'Onrustige' mensen, die de hele dag roepen, worden veelal gedrogeerd en soms apart van de groep geplaatst. Bewoners die telkens vallen, maar des ondanks blijven proberen te lopen worden met regelmaat vastgelegd in een Zweedse band. Onderzoek van de Inspectie voor de Volksgezondheid (IGZ) toont aan dat twaalf procent van de dementerenden op gesloten afdelingen wordt vastgebonden aan een stoel of bed. Dertig procent gebruikt al dan niet gedwongen psychofarmaca (IGZ: 2008; 13). In *In de wachtkamer van de dood* (2005), de bestseller van Anne-Mei The over het leven in een verpleeghuis, komt mevrouw Bloem aan de orde. Zij roept vrijwel continu dat ze naar de wc moet (pag. 153, 154).

Leontien krijgt bijval van haar collega Veronica. Die vertelt hoe ze in een ander verpleeghuis meemaakte dat er bij bewoners plakband op de mond geplakt werd als ze net zo hard schreeuwden als mevrouw Bloem. 'Echt waar', zegt Veronica, 'Als iemand zo schreeuwde, werd die gewoon geïsoleerd. Zo iemand vergalt het anders voor de andere bewoners. Ze wil voortdurend naar de wc, maar als ze halverwege is, hoeft het niet meer. Zulke bewoners moet je aanpakken. Je ziet dat nieuwe collega's eerst aardig zijn tegen bewoners als mevrouw Bloem. Maar na verloop van tijd zie je ze als een blad aan een boom omslaan.'

Een dergelijke situatie staat niet op zichzelf. In vrijwel alle boeken over het dagelijks leven in het verpleeghuis – en dat worden er steeds meer – worden situaties beschreven waarin bewoners met hinderlijk gedrag, uitgesloten, gestraft, mishandeld of vastgebonden worden. Zodoende staat het verpleeghuis niet alleen maar symbool voor sociale uitsluiting, maar is het ook een plek waar het leven verschrikkelijk kan zijn. Doorgaans wordt hoge werkdruk als excuus aangevoerd voor dergelijke misstanden (The: 2005; 155). Werkdruk, nog zoiets waar het verpleeghuis als vanzelfsprekend mee geassocieerd wordt. Ik zal daar later op terugkomen, wanneer het werk van Foucault besproken wordt.

Toeval

Hoe de dementerende zijn leven ervaart in het verpleeghuis, of hij lijdt en zo ja, in welke mate, hangt ook van toeval af. Waar kom je terecht? In slecht scorende verpleeghuizen worden drie

keer zoveel vrijheidsbeperkende maatregelen genomen als in de goed scorende instellingen. Deskundige medewerkers en een ruime, moderne accommodatie maken het leven voor dementerenden stukken aangenamer. Een oud gebouw, werkdruk en ongeschoolde medewerkers dragen in belangrijke mate bij aan de hierboven beschreven misstanden. Regionale verschillen vallen op. Met name in de Randstad bestaat er een steeds groter tekort aan geschoold personeel (IGZ: 2008; 20-24).

De beleving van de naasten

Sommige partners en kinderen leren de dementie accepteren. Ze reageren tolerant op de afwijkende gedragingen en gaan mee in de belevingswereld, zoals Naomi Feil dat heeft beschreven in *Validation*. Anderen kunnen dat niet zo makkelijk. Natascha Emanuels, schrijfster van *Afscheid van Amalia. Hoe ik mijn moeder verloor terwijl ze er nog was* (2006), zit dit ook gebeuren wanneer ze bij haar moeder op visite is (pag. 66):

We keuvelen wat af met z'n vieren, af en toe zijn er hele stukken bij die behoorlijk op een conversatie lijken, maar dan slaat plotseling de waanzin weer toe en reageren moeders ineens verward, ik denk vooral ook als ze moe worden. Elly en ik glimlachen wat toegefelijk over de hoofden van onze moeders. Het maakt ons allebei niet zoveel uit gelukkig, maar ik zie ook kinderen van andere moeders geïrriteerd of gegeneerd wegstaren.

Acceptatie van de dementie maakt het proces dragelijker, zeker. Maar voor de naasten van de dementerende zijn de laatste levensjaren veelal een pijnlijke ervaring. Het concept *death before dying* kan dan om meerdere redenen uit de kast worden gehaald. Ten eerste verwijst het naar een sociale dood. Relaties sterven voordat de fysieke dood intreedt. Zo worden partners en kinderen op een gegeven moment niet meer herkend. Dat is buitengewoon verdrietig, zoals ook Sonia schrijft:

Even kun je dan nog echt tot hem doordringen en is er ook contact. Ook al is het me al een tijd niet duidelijk of hij mij nog echt als zijn dochter herkent. Want al heel lang heb ik hem me niet bij de naam horen noemen. Maar, in ieder geval ben ik nog geen 'mevrouw', zoals mijn moeder onlangs overkomen is. (...) Ik durf hem niet te testen en koester me in de blijde momenten dat ik hem gelukkig maak met mijn komst, omdat hij me als iets prettigs herkent. Dat moment duurt altijd maar kort, want al gauw raakt mijn vader weer gevangen in zijn eigen binnenwereld.

De ruimtelijke afstand die ontstaat na opname in het verpleeghuis versterkt het afsterven van relaties. Opname in het verpleeghuis is voor vrienden, kennissen en soms zelfs kinderen nogal eens een reden om definitief af te haken. A.M. Coubergh van den Braak schrijft daarover (pag. 142):

Een feit is ook dat kennissen of burens, met wie Riek voorheen goed bevriend was, er kennelijk voor terugschrikken om Riek op te zoeken in Warmond: ze laten het afweten. Van derden krijg ik dan weer te horen dat ze zo'n bezoek niet aandurven of aankunnen, misschien wel uit angst voor wat hun ooit te wachten staat.

Tijdens een Alzheimercafé vertelde een vrouw over haar broer, die nooit bij zijn moeder op visite ging in het verpleeghuis. Waarom zou hij? Ze zou het toch zo weer vergeten zijn. Het meest pijnlijke van de sociale dood is als de partner vergeten wordt door de dementerende, en in het verpleeghuis een nieuwe relatie wordt aangeknoopt. Sonia (pag. 183) schrijft daarover:

En oma Annie? Ze is vergeten dat ze nog een man heeft en zeven kinderen die al lang en breed getrouwd zijn. (...) Ze is allen ontrouw geworden, want... oma Annie en meneer Peters knuffelen. Ze geven elkaar aaitjes en zoeken en elkaar steeds op (...).

Voor de dementerende zelf is dat natuurlijk niet onprettig, zo'n nieuwe relatie. Van lijden is dan alles behalve sprake. Voor de partner en kinderen is het buitengewoon verdrietig en soms zelfs reden om definitief af te haken. Overigens gebeurt het regelmatig dat dementerende bewoners een relatie met elkaar aanknopen.

Het zien van aftakeling

Naast een symbolische lading, heeft de *death before dying* these ook een meer reële kant. Subjectief of niet, het verdwijnen van de persoon wordt door naasten waargenomen. De dementerende kan steeds minder, praat of reageert op een gegeven moment nauwelijks nog, herkent niet meer en communiceert neer meer. Als mens, als individu met eigenschappen en karaktertrekken, is hij voor de naasten al verdwenen, als diep demente is hij er nog. Deze laatste fase van het dementieproces is voor veel mensen een angstbeeld. Paul van Eerden, uit de documentaire *Voor ik het vergeet*, zei dat hij niet als een zombie in een luier wilde eindigen. Ook uit de enquête van de NVVE komt naar voren dat het vooruitzicht op een zinloos bestaan mede een reden is om euthanasie te willen. Vijfendertig procent van de leden ziet zelfs daar, wanneer sprake is van diepe dementie, het juiste moment van euthanasie (NVVE: 2004; 5). Sonia schrijft dit over haar diep demente vader (pag. 301):

Mijn vader is nu echt mijn vader niet meer, hij is een bijna lege huls geworden. Je doet je best, maar het is echt niets meer. Er is nauwelijks nog contact met hem te maken. (...) De wijze waarop we ons bezoek nu moeten doorbrengen, lijkt steeds meer op een plichtsbetrachting. (...) Pap, waar ben je toch? Ik mis je zo. Elke keer doet het pijn.

Het sterven

Op 25 april 2009 hield Dick Swaab, op uitnodiging van de NVVE, een lezing over Alzheimer in de Jaarbeurs in Utrecht. Aan het slot van zijn uiteenzetting toonde hij een foto van een naakte, uitgemergelde, hoogbejaarde vrouw die in foetushouding op haar bed lag. 'Een stervende alzheimerpatiënt', vertelde Swaab. Er ging een huivering door zaal. Het was voor de meeste mensen een uitermate pijnlijk beeld dat, zo vermoed ik, niet eens zoveel met Alzheimer te maken had. Die vrouw die Swaab toonde had ook een andere ziekte kunnen hebben, of helemaal geen ziekte. Ze was gewoon op, oud en uitgeleefd. Het was de confrontatie met de dood die de huivering teweeg bracht, of liever, *death before dying*. Van de vrouw als mens was praktisch niets meer over, haar hart klopte kennelijk nog. Het is niet uit te sluiten dat ze soms nog een hapje pap tot zich nam. Of de vrouw leed op het moment dat de foto genomen werd? Als we haar, net als comapatiënten, geen echte beleving meer toekennen is er van lijden natuurlijk geen

sprake. Misschien had ze basale pijn vanwege het liggen of door de contracturen, verlangen naar de dood zat er echter niet meer in. In dergelijke termen dacht zij niet als we Swaab op zijn woord moeten geloven, daarvoor was ze te ver heen. Mocht ze nog niet helemaal gestopt zijn met eten en drinken, dan volgde dat moment rap. Veel dementerenden sterven zo. Ze vergeten hoe ze moeten slikken of houden geleidelijk op met eten en drinken. Langzaam zakken zij daarna weg, *'gentle in to that good night'*.

Als samenleving staan we ambivalent tegen een dergelijk einde. In 1997 was de affaire Blauwbörgje. In een Gronings verpleeghuis was een diep demente man gestopt met eten en drinken. De verpleeghuisarts liet het zo, maar verzuimde daarover helder met de familie te communiceren. Deze liet de man onthutst overplaatsen naar het ziekenhuis en beschuldigde het verpleeghuis van poging tot moord. Een rel was geboren. Een dergelijk levenseinde zou bekend komen te staan als "versterven". Columnisten buitelden over elkaar heen om er schande van te spreken. Marcel van Dam vergeleek het, in zijn column in *de Volkskrant* (31 juni 1997) zelfs met de bewuste uithongering van psychiatrische patiënten in Duitsland. Verpleeghuisartsen probeerden met pijn en moeite dit schrikbeeld te ontzenuwen. Die affaire toont haarfijn aan dat het accepteren van de dood, zelfs al is de mens diep dement, een uitermate pijnlijke kwestie is. Er zijn mensen die het liefst zien dat het leven met kunstgrepen behouden blijft, zelfs al is de dementerende zo ver heen als op de afbeelding van Swaab (The: 2005; 128).

Daar staat tegenover dat het in leven blijven van diep dementerenden, waarmee nauwelijks nog te communiceren valt, voor sommigen wel net zo pijnlijk is. De reactie van de toehoorders op het beeld van Swaab vertelt wat dat betreft genoeg. Ook artsen en verpleegkundigen, zo leert de geschiedenis, kunnen daar niet altijd even goed tegen. Er zijn er, die vinden de aanblik dermate ondragelijk dat ze op eigen houtje beslissen om de mensen 'uit het lijden te verlossen'. Zoals de huisarts D.W.B., die in 1985 tegenover de politie bekende in het Haagse verzorgingshuis de Terp zes diep demente mensen om het leven te hebben gebracht met insuline. Degene die het sterkst in ons geheugen staat gegrift is wellicht Martha U., de engel des doods, die in 1996 voor de rechter verscheen op basis van soortgelijke feiten. Zowel de huisarts als Martha U. werden veroordeeld voor meervoudige moord, maar wat opvalt is dat beiden ook steun kregen vanuit de samenleving. Ethica Heleen Dupuis zei in *het Parool* van 7 augustus 1985 over de huisarts dat de vervolging terecht was, maar ook dat de man 'de beste bedoelingen had' en dat het daarom buitengewoon jammer was dat hij als een misdadiger werd behandeld door de rechtbank (Kennedy: 2002; 171). Voor Martha U. werd zelfs een steuncomité opgericht. Oprichter C. Lapre zei in *De Groene Amsterdammer* (31 juli 1996) dat Martha U. 'een humaan antwoord had willen geven op één van de dilemma's van deze tijd'.

Alzheimer en Elias

Zoals in de bovenstaande beschrijving duidelijk is geworden, wordt er tijdens het dementieproces dat Alzheimer met zich meebrengt meer verloren dan de ratio alleen. Met even veel recht kun je Alzheimer omschrijven als een proces van decivilisatie. Naar mate de ziekte voortschrijdt kan in de alledaagse omgang met mensen steeds minder aan de verwachtingen worden voldaan. Wanneer de gedragingen asociaal worden, en de dementerende om uiteenlopende redenen een bedreiging voor zijn naasten wordt, komt de liefde en de achting van mensen aan wier achting of liefde de dementerende veel gelegen is, letterlijk op het spel te staan.

De diagnose Alzheimer geeft de dementerende krediet. Het maakt dat mensen begrip krijgen en zich zorgzaam gaan gedragen. Een diagnose kan zagezegd letterlijk een echtscheiding voorkomen. Tegelijkertijd heeft de diagnose een prijs. De status en het aanzien daalt. Sommige vrienden en familieleden haken af. Vanzelfsprekende rollen komen te vervallen. Om pijnlijke situaties te voorkomen wordt de patiënt door zijn naasten – alle goede bedoelingen te spijt – veelal achter de coulissen van het maatschappelijk leven gehouden. Soms kiest de patiënt er zelf voor om de buitenwereld te mijden, als ware het een tweede natuur.

Wellicht het meest pijnlijke van een Alzheimerdiagnose is het toekomstbeeld dat er meegepaard gaat. Niet alleen weet de patiënt dat zijn geest hem nog bij leven in de steek zal laten, door alle aandacht die de ziekte de afgelopen decennia in de media heeft gekregen, weet hij ook dat hij een enorme last voor zijn naasten zal worden en – hoogstwaarschijnlijk – in een verpleeghuis zal eindigen. Ook de hedendaagse Alzheimerepidemie speelt hier een rol. De enorme toename van patiënten, inmiddels rond de 200.000, heeft er voor gezorgd dat steeds meer mensen van dichtbij een dementieproces hebben meegemaakt. Met eigen ogen zagen zij hoe gênant decorumverlies kan zijn. Hoe dementie een eigen leven voor de naasten praktisch onmogelijk maakt. Hoe pijnlijk het is dat namen en gezichten van dierbaren vergeten worden en mensen afdwalen naar hun eigen werkelijkheid. Hoe, uiteindelijk, een lege huls overblijft, ‘een zombie in een luier’, happend naar de pap die de zuster hem aanreikt. Hoe, kortom, Alzheimer een loopje neemt met de waardigheid van mensen die ooit aanzien en status genoten. Wanneer deze mensen de diagnose Alzheimer krijgen is het geen wonder dat met name zij een euthanasiewens hebben.

Euthanasie en Elias

Euthanasie op basis van Alzheimer is vrij eenvoudig in te passen in het denken van Elias. Zeker wanneer de goede dood in de beginfase van het ziekteproces plaatsvindt, is het de ultieme vorm van terugtreden achter de coulissen. Wie de dood verkiest, voorkomt een leven vol schaamtevolle gedragingen en gebeurtenissen en ontloopt daarmee ook het verlies van status en aanzien. Men laat wellicht het leven, de eer blijft behouden, net als de liefde en de achting van de naasten. Zij kunnen zich hun vader of partner herinneren als de persoon die hij was. Zij hoeven niet terug te blikken op een zwart hoofdstuk in het bestaan, aangezien dat hoofdstuk ongeschreven bleef.

De angst om in de achting te dalen is een veel gebruikt, zo niet het meest gebruikte argument voor euthanasie in geval van Alzheimer. Paul van Eerde zei in *Voor ik het vergeet* niet als een zombie in een luier te willen eindigen. Voor een chemicus met aanzien is dat natuurlijk een buitengewoon pijnlijk beeld. Ook de vader van Sonia wilde euthanasie maar kreeg het niet. Zijn argumentatie kwam sterk overeen met die van Van Eerde. Hij wilde niet ‘als een kwijlende idioot in een verpleeghuis worden opgenomen’ (Sonia: 2004: 17). De NVVE en haar woordvoerders gebruiken een soortgelijk argument maar formuleren het beschaafder. Zij zien graag dat ‘onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid’ wordt toegevoegd aan de criteria voor euthanasie (NVVE: 2008; 18). Dat dit praktisch hetzelfde betekent als het verlies van status en aanzien kwam helder aan het licht toen Els Borst en Eugène Sutorius, beiden voormalig voorzitter van de NVVE, op het afscheidscongres van Dick Swaab een lezing kwamen houden.

Borst, voormalig minister van Volksgezondheid, hield in collegezaal 1 van het AMC een pleidooi voor het nieuwe criterium. Ze zette haar punt kracht bij door te wijzen op decorumverlies en het niet meer herkennen van naasten. Sutorius, een beroemde advocaat in het euthanasiewereldje, was nog explicieter door waardigheid in zijn lezing gelijk te stellen aan eer. Wie uit het leven stapt aan het begin van zijn dementieproces, behoudt aanzien en respect. Wie dat niet doet leeft verder maar verliest op onomkeerbare wijze zijn waardigheid.

Met deze uiteenzetting komen belangrijke verschillen aan het licht tussen euthanasie op basis van kanker en euthanasie op basis van Alzheimer. Bij kanker in het terminale stadium is het lijden grotendeels fysiek. Ernstige benauwdheid, pijn of misselijkheid, in de wetenschap dat de resterende tijd niets meer te bieden heeft dan een toename van deze verschijnselen, maakt van de dood een welkome gast. Bij Alzheimer in de beginfase is dat toch wezenlijk anders. De dood ligt ver achter de horizon, maar juist daarin schuilt de pijn. De schier oneindige lijdensweg voert de patiënt langzaam maar zeker naar een plek buiten de samenleving. Hij zal zich na verloop van tijd niet meer weten te gedragen, een last worden voor degenen die hij lief heeft en hen uiteindelijk vergeten. Van zijn statuur blijft weinig over, al zal hem dat een zorg zijn wanneer hij als een zombie in een luier pap weglepelt. De wetenschap dat die fase ooit aanbreekt, in samenhang met de weg er naar toe, is echter een goede reden om, nu het nog kan, uit het leven te stappen. De eer wordt gered, het leven wordt gegeven. Steeds meer mensen vinden dat een goede ruil.

Inlevingsvermogen

Inlevingsvermogen speelt een belangrijke rol bij euthanasie. Het is mede de ‘barmhartigheid’ van de achterblijvers – de naasten en de dokter – die maken dat de patiënt de goede dood gegund is (Kennedy 2002; 136, The: 2009; 152). Zij kunnen zich inleven in het lijden van de patiënt en gaan daarom mee in de doodswens. Dat geldt voor kankerpatiënten al wat langer dan voor mensen met Alzheimer. Nu *anosognosie* in de beginfase van Alzheimer steeds meer een mythe blijkt, neemt ook hier het inlevingsvermogen toe. De erkenning van het lijden van de Alzheimerpatiënt is zogezegd een uiting van toegenomen onderlinge identificatie. Toch is er meer aan de hand, en daarmee komt een tweede verschil naar voren. Waar bij euthanasie doorgaans sprake is van eenzijdig inlevingsvermogen – het lijden van de patiënt staat centraal - daar is het bij de euthanasiewens van Alzheimerpatiënten iets gecompliceerder. Ook het inlevingsvermogen van de patiënt is hier van belang. Een belangrijke reden waarom mensen euthanasie wensen in geval van Alzheimer is immers het lijden van de naaste omgeving. De patiënt, die in de beginfase van de ziekte verkeert, weet hoeveel hinder en last hij in toekomst gaat geven, en wil dat de kinderen of de partner absoluut niet aan doen. Een last worden voor anderen is voor veel mensen een ondragelijk vooruitzicht.

Dit argument is buitengewoon interessant, zeker in het licht van de geschiedenis. Al vanaf de Middeleeuwen worden krankzinnigen immers als een last beschouwd en buiten de samenleving geplaatst. Een manier van doen die, als we Foucault zijn uiteenzetting over *the great confinement* mogen geloven, vanaf het midden van de 17^{de} eeuw een meer geïnstitutionaliseerd karakter kreeg. Aan het begin van de 19^{de} eeuw, in samenhang met de Franse Revolutie, zijn deze lastige mensen patiënt geworden en kwamen zij onder een medisch regime terecht. Weer een eeuw later werden de patiënten in Duitsland, tijdens Wereldoorlog één en twee, een dusdanige last dat het

een reden was om ze eten te ontzeggen of zelfs om te brengen. En nu, zestig jaar verder, zijn er alzheimerpatiënten in de beginfase van hun ziekte die dood willen. Waarom? Ondermeer omdat zij het vooruitzicht een last te worden ondragelijk vinden.

Een heroïsche daad?

Het duiden van deze ontwikkeling met de theorie van Elias in de hand is buitengewoon problematisch. Is hier sprake van geïnternaliseerde cultuur? Het heeft er veel van weg. Hoe dan ook getuigt het argument “ik wil geen last voor anderen worden” van inlevingsvermogen. Alzheimerpatiënten worden immers een last voor hun naasten. In sommige fases dusdanig, dat er nauwelijks nog een eigen leven mogelijk is voor de partner. Het is daarom buitengewoon sociaal en onbaatzuchtig van patiënten om degenen die zij lief hebben, het zware lot van mantelzorgers te besparen. Wellicht is het zelf ‘heroïsch’, zoals Harry Mulisch de dood van zijn vriend Hugo Claus aan tafel bij Pauw en Witteman noemde (19 maart 2008). Heroïsch, zo vulde Mulisch aan, omdat hij er voor koos geen last voor anderen te zijn.

En toch is er die ongemakkelijk samenhang met het verleden. Dat lijken artsen ook te vinden. Wie tijdens het gesprek met zijn dokter begint over de last die hij voor anderen zal zijn in de toekomst, kan euthanasie op zijn buik schrijven. Liever hoort de arts het tegenover gestelde. Dat de familie graag voor de patiënt zorgt, moeite heeft met het euthanasieverzoek, maar met tegenzin toch meegaat in de wens van hun naaste. Je mag het best ondragelijk vinden om een last voor anderen te worden als pas gediagnosticeerd Alzheimerpatiënt, het benoemen tegenover de dokter is taboe (Van Tol et. Al: 2010; 47).

Bovenstaande alinea is gebaseerd op een “etiquetteschrift” dat is opgenomen in het onlangs verschenen *Uitweg. Een waardig levenseinde in eigen hand* van Boudewijn Chabot en Stella Braam. Een interessant hoofdstuk, zeker met het denken van Elias in het achterhoofd. Zoals in alle etiquetteschriften staan er houdings- en gedragsadviezen in beschreven, in dit geval houdingsadvies in de omgang met de dokter waar het gaat om een euthanasieverzoek. Wat mag de patiënt wel aanvoeren als reden, wat absoluut niet? Hoe dient de zieke zich te gedragen wanneer de dokter op bezoek komt? Wat is absoluut *not done*? De noodzaak van een dergelijk etiquetteschrift is helder (idem, 45):

‘Inwilliging of weigering van een verzoek om euthanasie kan afhangen van de mate waarin de patiënt zich volgens een ongeschreven code gedraagt. Dat is prettig voor sociaal vaardige mensen die deze code als het ware van nature aanvoelen. Maar patiënten die niet met een dergelijke gave gezegend zijn, hebben pech. Daarin schuilt onrechtvaardigheid.’

Sommige mensen hebben de gedragsstandaard die de dokter gunstig stemt al van jongs af aan meegekregen en geïnternaliseerd. Voor hen is het een ‘natuurlijke’ manier van doen. Anderen zijn daarin minder begaafd. Zij hebben, net als in een chic restaurant, praktische handvatten nodig om te voldoen aan de gevraagde gedragsstandaard. Hieruit blijkt eens te meer dat euthanasie een vrij elitaire manier van sterven is. Het is vooral, zoals de auteurs zelf ook stellen, weggelegd voor hoogopgeleiden die verbaal begaafd zijn (idem, 46). Donald van Tol, Suzanne van de Vathorst en Bert Keizer proberen met hun gedrags- en houdingsadviezen het “neerdalen” van de goede dood een duwtje in de rug te geven.

Hoe dan ook kan ik mij de houding van artsen goed voorstellen waar het gaat om het “ik wil geen last worden” argument. Deels vanwege de historische beladenheid, maar toch ook omdat het voor familieleden buitengewoon kwetsend is als de Alzheimerpatiënt zo iets zegt. Het is praktisch een uitnodiging voor een ontkenning. ‘Nee hoor, we vinden je helemaal geen last.’ Wie desondanks het leven laat om anderen zijn aanwezigheid te besparen, zadelt de nabestaanden op met schuldgevoelens. Daar is niets heroïsch aan. Artsen doen er daarom goed aan het argument taboe te verklaren. Je mag best vinden dat het ondragelijk is om anderen tot last te worden, je moet er wel je mond over houden tegenover de dokter en de nabestaanden. Dat ademt grandeur uit. Niets is immers zo nobel als een gift die anoniem verstrekt wordt.

Een voorbeeldige houding

Het is een centraal mechanisme in het werk van Elias: gedragsstandaarden van de culturele elite worden geassocieerd met status en aanzien en om die reden overgenomen door lagere klassen in de samenleving. Op het gebied van Alzheimer is de houding van Ronald Reagan en Rita Hayworth wat dat betreft al uitgebreid aan de orde geweest. Door openlijk voor de ziekte uit te komen gaven zij het Amerikaanse volk het goede voorbeeld. Hun kinderen, tevens beroemdheden, werden het gezicht van de Amerikaanse *Alzheimer Association*, met alle positieve effecten van dien. Aanmerkelijk sneller dan in Nederland raakte Alzheimer als ziekte ingeburgerd. Met name Reagan, gezien de inhoud van zijn brief aan het Amerikaanse volk, was zich zeer bewust van zijn voorbeeldfunctie. Ons land kent vooralsnog geen personen uit de culturele elite die met hun diagnose naar buiten traden. Het Koninklijk huis had met Juliana de kans om in de voetsporen van Reagan te treden, maar zover kwam het niet. De enige brief die verscheen was een persbericht van de Rijksvoorlichtingsdienst waarin ten stelligste werd ontkend dat Juliana aan Alzheimer zou lijden. Achter de coulissen bleef de prinses, net als veel van haar dementerende landgenoten. Anders wordt het wanneer sprake is van Alzheimer in samenhang met euthanasie. Dan wordt de openbaarheid wel gezocht. Hugo Claus is wat dat betreft al uitgebreid aan de orde geweest, net als Paul van Eerde. Naast deze twee zijn er nog een paar die publiekelijk te kennen geven euthanasie te wensen in geval van Alzheimer. Els Borst is daarvan het bekendste voorbeeld, maar ook Dick Swaab heeft in verschillende media verkondigd uit het leven te stappen wanneer dementie bij hem toeslaat. Een dergelijke houding van vooraanstaande mensen wekt de indruk dat het chic is om de dood te verkiezen wanneer de aftakeling inzet. Dat elitaire luchtje is door veel mensen opgepikt. Het klonk door in titels van ingezonden brieven op de opiniepagina's: ‘*Was onze moeder maar een beroemd schrijver*’ en ‘*Waarom Hugo Claus wel en ons familielid niet?*’

Het is mede om deze reden dat ik denk dat de vraag naar euthanasie op basis van Alzheimer zal toenemen in de toekomst: het is een elitaire dood, geassocieerd met status, aanzien, wellicht zelfs heroïek. Daar recht tegenover staat een levensfase gekenmerkt door verlies van waardigheid en aanzien. Die tegenstelling maakt euthanasie in geval van Alzheimer als optie aantrekkelijk. De geschiedenis leert dat elitaire gedrags- en handelwijzen door nivelleringsprocessen neerdalen naar de middenklasse. Mocht euthanasie op basis van Alzheimer een gebruikelijke dood worden in de toekomst, dan is dat vanuit deze visie het resultaat van een emancipatieproces. Dan is een onrechtvaardigheid, zoals Donald van Tol, Suzanne van de Vathorst en Bert Keizer het noemde, in onze samenleving teniet gedaan.

Uit vrije wil

De laatste ontwikkeling op het gebied van stervenshulp aan ouderen is de oprichting van het burgerinitiatief *Uit vrije wil*. Omdat artsen vooralsnog nauwelijks geneigd zijn ouderen die geestelijk lijden bij te staan in het sterven van de goede dood, wil deze groep dat hulp bij zelfdoding van mensen boven de zeventig jaar niet meer strafbaar wordt gesteld. Het gaat dan niet perse om ernstig zieke bejaarden, maar om mensen die het leven ‘voltooid’ achten. Dat deze regeling ook bedoeld is voor Alzheimerpatiënten blijkt wanneer de redenen om uit het leven te stappen uiteen worden gezet:¹⁴

Soms raken we geheel afhankelijk van de hulp van anderen. Soms ook worden we geconfronteerd met fysieke ontluistering en een onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid.

Uit vrije wil heeft inmiddels ruim 125.000 steunbetuigingen, meer dan genoeg om het thema in de Tweede Kamer op de agenda te krijgen. De initiatiefnemers zijn overigens stuk voor stuk prominenten: Els Borst, Eugène Sutorius, Hedy D’ancona, Frits Bolkenstein, Paul van Vliet, Jit Peters, Dick Swaab, Jan Terlouw, Mies Bouwman. De elite van een generatie vecht voor haar recht op een goede dood. Het is interessant om de sociale en culturele context waarin dergelijke emancipatoire processen zich afspelen verder onder de loep te nemen. Het werk van Foucault biedt houvast.

Michel Foucault

Wie het boek *Madness and civilisation* leest en de hedendaagse situatie wat betreft Alzheimer in zijn achterhoofd houdt komt tot interessante inzichten. Soms lijkt er verrassend weinig veranderd. Foucault beschreef hoe Parijzenaars in de 18^{de} eeuw een krankzinnig familielid het liefst lieten opsluiten, omdat de aanwezigheid van een gestoorde ‘de eer’ van de gehele familie aantaste (Foucault: 1967; 63). Om diezelfde reden worden vandaag de dag nog steeds Alzheimerpatiënten binnengehouden door hun naasten. Wanneer Foucault beschrijft hoe armen en werkelozen in de 19^{de} eeuw protesteerden tegen de gezamenlijke opsluiting met krankzinnigen (idem, 213), doet dat denken aan de bejaarden in verzorgingshuizen, die onder geen beding willen socialiseren met hun dementerende medemens. De angst om zelf voor gestoord te worden aangezien was toen groot en is dat vandaag de dag nog steeds.

The end of the great confinement

Interessanter wordt *Madness and civilisation* wanneer naar processen gekeken wordt. Foucault beschreef hoe onder het *Ancien Régime* in het midden van de 17^{de} eeuw *the great confinement* op gang kwam. In een periode van gestage economische groei werden lastige, afhankelijke mensen, waaronder gestoorde, werklozen en bedelaars op steeds grotere schaal opgesloten in inrichtingen, die eerder nog gediend hadden als opbergplaats voor lepralijders. Toen het regime tegen het einde van de 18^{de} eeuw financieel in de problemen kwam en de grote opsluiting niet meer kon betalen, luidde dat *the end of the great confinement* in. Die ontwikkeling, zo staat in

¹⁴ www.uitvrijewil.nu

het eerste hoofdstuk beschreven, zou volgens Foucault resulteren in het ontstaan van de medische psychiatrie.

Een dergelijke cyclus zagen we een kleine eeuw later in Duitsland opnieuw plaatsvinden. De industriële revolutie ging gepaard met ongekeerde economische groei. De staat investeerde veel geld in de bouw van psychiatrische inrichtingen, die als paddenstoelen uit de grond schoten in de aanloop naar het *fin de siècle*. Mede door een toename van het aantal seniele bejaarden zaten dergelijke instellingen al snel overvol. Ook deze uitsluiting van grote groepen afhankelijke burgers werd op een gegeven moment onbetaalbaar, alleen gebeurde dat dit keer vrij abrupt. De kosten van de Eerste Wereldoorlog rezen al snel de pan uit. Het onbetaalbaar worden van het instellingsleven, zoals in hoofdstuk 2 te lezen is, leidde al snel tot bewuste uithongering en later zelfs tot massamoord.

In Nederland kwam de grote opsluiting in de jaren zestig op gang. Net als in Frankrijk en Duitsland hing dit samen met economische groei. Zoals ik in hoofdstuk 3 al schreef: eerder kon Nederland zich geen *great confinement* veroorloven. In hoog tempo werden moderne verpleeg- en verzorgingshuizen gebouwd. Ouderen verdwenen achter de coulissen, hun kinderen kregen de vrijheid zichzelf te ontplooien. Met name voor jonge vrouwen is het uitplaatsen van afhankelijke ouderen een zegen geweest. De cultuur van zorguitbesteding schonk juist hen de ruimte voor een ongekeerd emancipatieproces. De arbeidsmarkt en de universiteit zijn plekken geworden waar de vrouw zich zeer op haar gemak voelt. Ook voor ouderen zelf zijn de AWBZ faciliteiten goed geweest. Zij hoefden bij hulpbehoevendheid geen beroep meer op de kinderen te doen. Zoals gezegd: ouderen worden liever door een professional geholpen bij intieme zorg, dan door de eigen kinderen. Toch dreigt ook hier een eind te komen aan *the great confinement*.

Ten eerste is dat een geldkwestie. Zorg voor de steeds groter wordende groep ouderen wordt praktisch onbetaalbaar. Terwijl het aantal dementerende bejaarden hand over hand toeneemt, wordt er al jaren fors bezuinigd op de AWBZ (Palm et. Al: 2004; 11). Die bezuinigingen zijn inmiddels in die mate dat verpleeghuizen onder de kostprijs moeten werken (Van Heteren et. Al: 2008; 7). Ook de komende jaren zullen, gezien de economische crisis, waarschijnlijk in het teken staan van verdere bezuinigingen op de AWBZ. Wil de zorg voor dementerenden echter op peil blijven, dan zouden er jaarlijks zes verpleeghuizen bij moeten komen (Gezondheidsraad: 2002; 17). Met steeds minder geld wordt dat een lastige, zo niet onmogelijke opgave.

Erger dan een tekort aan geld wordt het gebrek aan mensen. Waar het aantal dementerende bejaarden substantieel groeit, daar krimpt de beroepsbevolking. In 2000 stonden er tegenover elke dementerende bejaarde 63 potentiële werknemers. Dit jaar, in 2010, is de verhouding gedaald naar 1 op 55. In 2050 zal de verhouding 1 op 27 zijn geworden (idem, 21). Nu al bestaat er een ernstig personeelstekort in verzorgings- en verpleeghuizen. In nog maar één op de tien verpleeghuizen is 24 uur per dag een verpleegkundige aanwezig (Palm: 2004; 9). Steeds vaker worden gediplomeerde verzorgenden vervangen door ongeschoold personeel (Gezondheidsraad: 2002; 139). De bezuinigingen, in samenhang met een gebrek aan personeel, hebben de kwaliteit van zorg geen goed gedaan. De werkdruk wordt door 83% van de verzorgenden als veel te hoog gekwalificeerd. Door onvoldoende personeel schiet de basiszorg tekort. Zo is er bijvoorbeeld te weinig tijd om mensen van voldoende eten en drinken te voorzien, waardoor verpleeghuisbewoners uitdrogen en ondervoed raken (Palm et. Al: 2004; 30). Ook Anne-Mei The schrijft daarover in *In de wachtkamer van de dood* (pag. 117):

Op de units met zwaar demente bewoners kost het veel tijd om de mensen eten te geven. Soms wel drie kwartier. Die tijd is er niet.

De toename van ongeschoold personeel in de zorg voor dementerenden maakt de situatie er niet beter op. We zagen het al terug in eerder aangehaald onderzoek van de IGZ. Er bestaat een sterke samenhang tussen de kwaliteit van de verpleging en de mate waarin bewoners gedrogeerd of vastgebonden worden. In verpleeghuis Jan Bonga in Geuzenveld stapten vorig jaar zelfs drie verpleeghuisartsen op omdat ze niet langer verantwoordelijk wilden zijn voor de slechte kwaliteit van zorg. Die klachten hadden met name betrekking op onderbezetting bij de te laag opgeleide verzorgenden. Een van de artsen zei het volgende in *Trouw* (14-4-2009):

'Een meneer, dikke buik. Uitgedroogd. Uitgemergeld. Was er slecht aan toe. Het leek een gewel. Ik besloot te katheteriseren. Kwam er 2,5 liter urine uit. Daarna ging het een stuk beter met hem. (...) Een paar dagen later kwam ik op de afdeling. 'Nu je er toch bent', vroegen ze, 'wil je even naar een meneer kijken?' Lag ie al dood te gaan. Zegt iemand 'ja, dat dachten we vanochtend ook al.'

Status en aanzien

Het gebrek aan gekwalificeerd personeel wordt versterkt doordat het verplegen van dementerenden gezien wordt als statusverlagend. Verpleegkundigen hebben sowieso een vrij negatief beeld van bejaarde zorgvragers. Ouderen worden gezien als onzelfstandig en zwaar. Dementerende zorgvragers als specifieke groep staan daarbinnen bekend als weinig uitdagend. Het idee dat iedereen voor Alzheimerpatienten kan zorgen maakt dat verpleegkundigen die dat wel doen binnen de eigen beroepsgroep weinig aanzien genieten (Chan and Chan: 2008; 3-4). Ook de Gezondheidsraad constateert dat het aanzien van verpleeghuispersoneel een probleem is en adviseert daarom een hogere beloning (Gezondheidsraad: 2002; 139). Artsen kampen met dezelfde statusproblematiek. In zijn column in *Medisch Contact* van 15 juli 2009 omschreef Bert Keizer zijn eigen beroepsgroep min of meer als het afvoerputje van de geneeskunde:

Er is op dit moment een artsentekort en dat voelen wij als eerste. Toen ik in 1982 solliciteerde was ik één van 72 kandidaten. En dat kwam niet omdat de naam van het vak toen zo glorieus was, maar door een artsenoverschot. Inmiddels heeft het huidige artsentekort een vervelend gevolg. Veel buitenlandse artsen (...) zakken wegens taalproblemen van uiteenlopende ernst door allerlei lagen van intramurale geneeskunde omlaag naar het verpleeghuis, klaar ben je.

Een dergelijk beeld is geheel in lijn met de in deze scriptie beschreven geschiedenis. Duitse psychiaters, in de eerste decennia van de 20^{ste} eeuw, ervoeren de toename van het aantal dementerende bejaarden binnen hun instellingen als een bron van schaamte. Voor hun Amerikaanse collega's gold praktisch hetzelfde. Zij waren de zorgintensieve dementerenden liever kwijt dan rijk en grepen de kans toen die zich aandiende met beide handen aan. Ook de Nederlandse psychiatrie was enthousiast toen de dementerenden in de jaren zeventig eindelijk konden worden overgedragen aan het verpleeghuis. De zorg voor dementerenden stond overigens ook toen al laag in aanzien. Een van de grondleggers van de verpleeghuisgeneeskunde, F.J.G. Oostvogel, omschreef zijn vak in de jaren zeventig als *'Second grade practitioner for third grade people.'* (Chaudron: 1997; 49). Nu er een ernstig tekort aan artsen, verpleegkundigen

en verzorgenden aan het ontstaan is merkt het verpleeghuis, als afvoerputje van de gezondheidszorg, dat als eerst. De toekomst voor de ouderenzorg ziet er daarom inktzwart uit. Verdere bezuinigingen, nauwelijks personeel, laat staan gekwalificeerd personeel en een verdubbeling van het aantal Alzheimerpatiënten. Nogmaals: het einde van de grote opsluiting is praktisch onafwendbaar.

Met het vooruitzicht op deze maatschappelijke catastrofe heeft een kleine groep prominenten en hoogopgeleiden hun arts inmiddels zover gekregen hen te helpen met euthanasie. Tienduizenden hopen, als het zo ver is, op de barmhartigheid van de dokter. De initiatiefnemers van *Uit vrije wil* doen hun best drempels weg te nemen en te zorgen dat ook zonder toestemming van de dokter de goede dood kan worden bewerkstelligd. Doorgaans wordt deze ontwikkeling als emancipatoir gezien. De elite van een generatie komt op voor haar recht. Gezien de maatschappelijke context kun je daar ook heel anders naar kijken. De filosoof Stephan Post schrijft dat de euthanasiewens van een toenemend aantal Alzheimerpatiënten demoraliserend werkt op degenen die zich inzetten voor de kwaliteit van zorg (Post: 2000; 252). De elite gedraagt zich, met andere woorden, als een groep fans die de tribune verlaat omdat hun club vlak voor tijd met 2-0 achter staat. Zij hebben er geen geloof meer in. In plaats van recht op een “waardige” dood te eisen, zou de elite ook kunnen strijden voor het recht op een waardig bestaan als dementerende. Maar dat gebeurt niet.

Het blijft een interessante gedachte. Iedere keer dat een cyclus van opsluiting tot zijn einde komt gebeurt er wel iets bijzonders. *The end of the great confinement* leidde in Frankrijk tot het ontstaan van de medische psychiatrie. In het begin van de 20^{ste} eeuw, toen Duitsland de massale institutionalisering niet meer kon betalen, werden de ongeneselijke patiënten door hun artsen en verpleegkundigen uitgehongerd en omgebracht. In onze eigen tijd dreigt nu iets soortgelijks. De comfortabele cultuur van zorguitbesteding loopt op zijn eind. Tegelijkertijd wordt Alzheimer, de ziekte die het meeste last veroorzaakt bij de naaste omgeving, steeds vanzelfsprekender geassocieerd met ondragelijk en uitzichtloos lijden. De patiënten worden evenwel niet omgebracht, nee, zij willen zelf dood. Een keuze die in onze cultuur ook nog eens gepaard gaat met status en aanzien. Het heeft, gezien de culturele context, iets weg van een pragmatische ruil. De patiënt een heroïsche dood, de naasten de vrijheid om te leven. Een geciviliseerde oplossing van een buitengewoon pijnlijk probleem.

Hoofdstuk 5: Het diagnostisch proces

De medicalisering van seniele dementie, eind jaren zeventig in Amerika, ging gepaard met grote beloften. Een flinke investering in biomedisch onderzoek, zo hield de *Alzheimer Association* het Congres voor, zou er voor zorgen dat er in het eerste decennium van de 21^{ste} eeuw een geneesmiddel tegen Alzheimer zou zijn. Die investering kwam er. Het budget dat de AA alleen al bij de overheid wist los te weken voor onderzoeksdoeleinden steeg tussen 1980 en 1990 van 4 naar 155 miljoen Dollar per jaar (Fox: 2000; 220). In 2007 was dat bedrag gestegen tot 643 miljoen op jaarbasis (Whitehouse: 2008; 100). Het gaat dan alleen nog om overheidsgeld. Wanneer daar de investering van de farmaceutische industrie bij op wordt geteld en ook het bedrag dat is opgehaald met *fundraisings*, zien we dat Alzheimergerelateerd onderzoek in Amerika is verworpen tot een miljarden industrie. De grote beloften zijn evenwel niet waargemaakt. Een medicijn dat Alzheimer geneest is er niet en, als we Peter Whitehouse moeten geloven, dan komt dat er ook niet in de toekomst. Waarom niet? Omdat de ziekte van Alzheimer een mythe is.

Dat de verschijnselen van Alzheimer niet van normale veroudering te onderscheiden zijn werd al in de jaren tachtig verkondigd. Jaber Gubrium, een socioloog, verdedigde een dergelijk standpunt in 1986 in *Alzheimers and oldtimers*. Na hem volgden nog een aantal sociologen en filosofen. Nieuw is het standpunt van Whitehouse dus zeker niet, wat het zo interessant maakt is de persoon. Peter Whitehouse is professor in de geriatrie en één van de bekendste Alzheimerexperts ter wereld. Feitelijk is hij medegrondlegger geweest van de ziekte. Dat juist hij het geloof in Alzheimer heeft opgegeven is daarom opmerkelijk. De redenen voor deze stap zet hij uiteen zijn boek: *The myth of Alzheimer's. What you aren't being told about today's most dreaded diagnosis*.

Ten eerste, zoals ook in de ondertitel doorklinkt, heeft Whitehouse veel moeite met de betekenis die Alzheimer als ziekte heeft gekregen. Het idee dat er een singuliere hersenziekte is die ouderen berooft van hun geestelijke vermogens en daarmee van hun persoonlijkheid vindt hij misplaatst. Volgens Whitehouse is er simpelweg sprake van verschillende gradaties in veroudering van de hersenen. Iedereen die ouder wordt krijgt last van cognitieve degeneratie, alleen hebben sommigen daar eerder en ernstiger last van dan anderen. Er is klinisch gezien geen helder onderscheid tussen gezonde en zieke ouderen, er is sprake van een geleidelijke overgang (idem, 4-20).

Ook op neurobiologisch niveau, zo legt Whitehouse uit, bestaat er niet zoiets als Alzheimer. De kenmerken van de ziekte, plaque- en kluwenvorming in samenhang met atrofie van de hersenen, komt bij alle ouderen voor. En hoe ouder, hoe ernstiger deze verschijnselen doorgaans zijn. Van een consistente correlatie tussen de ernst van deze verschijnselen en de mate van cognitieve degeneratie is evenwel geen sprake. Er zijn mensen die behoorlijk dement zijn ondanks dat er nauwelijks atrofie of plaquevorming zichtbaar is. Tegelijkertijd zijn er ouderen die geen verschijnselen van cognitieve degeneratie tonen terwijl hun hersenen ernstig zijn aangetast. Zelfs een patholoog anatoom kan daarom niet op basis van de hersenen alleen de diagnose Alzheimer stellen. Hij heeft klinische gegevens nodig. Vertoonde de patiënt dementerend gedrag of niet? In de praktijk wordt Alzheimer daarom puur als uitsluitingsdiagnose gebruikt. Wanneer zaken als een beroerte, uitdroging of infecties zijn uitgesloten en er toch sprake is van “geobjectiveerde” cognitieve degeneratie dan spreken we van Alzheimer (idem, 57-70).

The Alzheimer empire

Het grootste probleem dat Whitehouse heeft met de ziekte van Alzheimer is de bewuste misleiding die er mee samengaat. De wetenschappelijke gemeenschap weet volgens hem inmiddels heel goed dat Alzheimer en normale veroudering niet van elkaar te onderscheiden zijn. Ook weet men dat een zoektocht naar een probaat geneesmiddel daarom irreal is, maar desondanks houdt ze de illusie in stand dat de ziekte van Alzheimer bestaat en dat een geneesmiddel in de toekomst tot de mogelijkheden behoort, mits de samenleving maar blijft investeren (idem, 94-96). *The Alzheimer Association* en *The Alzheimer disease research center*, volgens Whitehouse prominente leden van wat hij *the Alzheimer Empire* noemt, zijn gevangenen van hun eigen illusie geworden.

For such organizations as these, Alzheimer's is their raison d'être, the foundation from which they draw financial nourishment and sustenance (...). As long as our culture is convinced that there is a cure waiting to be found for a condition classified as Alzheimer disease, these organizations will never cease to exist. This is why it is so important that they drill the conventional myth of AD into our minds and promise us that "new treatments are on the horizon". (idem, 115)

Het is niet mis wat Whitehouse over zijn collega's te zeggen heeft. Feitelijk beschuldigt hij hen van het in stand houden van een mythisch ziektebeeld, alleen maar om het eigen voortbestaan te garanderen. Het boek werd door *the Alzheimer empire* dan ook zeer gereserveerd ontvangen. In een hoofdredactioneel commentaar van het *Tijdschrift voor psychiatrie*, dat ingaat op het boek, wordt onderkend dat het problematische onderscheid tussen Alzheimer en normale veroudering een van de laatste grote taboes is in de wetenschap (Verhey: 2008; 698). 'Maar', zo parafraseert de auteur de wetenschappelijke gemeenschap, 'wat is dan het alternatief? Terug naar de jaren zeventig waarin mensen werden afgeschreven als seniel?'

De diagnose

Ondanks de miljarden investering heeft het onderzoek naar de ziekte van Alzheimer in praktische zin niets opgeleverd. Niets? Dat is niet waar. Er zijn middelen op de markt gekomen, cholinesterase-remmers, die het ziekteproces bij een klein gedeelte van de patiënten een beetje weet te remmen. Daarnaast kan men de diagnose Alzheimer in een steeds vroeger stadium stellen. Dusdanig vroeg zelfs, dat van echte dementie nog geen sprake is. Daardoor zijn patiënten in het beginstadium van de ziekte nog in staat om, net als Paul Eerde en Hugo Claus, consequent en uitdrukkelijk om de dood te verzoeken. De introductie van beeldvormend onderzoek in het diagnostisch proces zou daarvoor doorslaggevend zijn geweest. Philip Scheltens, hoofd van de Geheugenpolikliniek in de VU, is buitengewoon enthousiast over de nieuwe technieken. Dit zegt hij in een al eerder aangehaald artikel uit *de Margriet*:

'Door hersenvocht met een ruggenprik af te nemen, kunnen onderzoekers de amyloïd-eiwitten meten die de ziekte aantonen. Daarnaast kunnen MRI-scans van de hersenen de voortgang van de ziekte weergeven. We doen ook onderzoek naar de PET-scan methode waarmee we de neerslag van amyloïd in de hersenen kunnen vastleggen. Zo toon je niet alleen de ziekte aan, maar zie je ook of medicijnen aanslaan.'

Dergelijke uitspraken van Scheltens roepen verwarring op. Eerst stelt Whitehouse dat Alzheimer een mythe is. De ziekte zou niet van normale veroudering te onderscheiden zijn, en al helemaal niet op neurobiologisch niveau. *'all the biological hallmarks of Alzheimer's are also the hallmarks of normal brain aging.'* Zelf de patholoog anatoom kan niet op basis van de hersenen alleen de diagnose Alzheimer stellen. Scheltens zegt iets totaal anders in *de Margriet*. Beeldvormend onderzoek kan de ziekte van Alzheimer aantonen en zelfs de voortgang van de ziekte vastleggen. Hoe zit dat? Kan Alzheimer werkelijk worden waargenomen op scans en in hersenvocht of wordt er, zoals Whitehouse stelt, een illusie in stand gehouden? Om die vraag te beantwoorden heb ik een aantal dagen meegelopen op de geheugenpolikliniek van het VU ziekenhuis om het diagnostisch proces met eigen ogen te bekijken.

De Alzheimerpoli

Acht uur 's ochtends, receptie J op de begane grond van de polikliniek. Freek Gillessen ordent achter de balie de dossiers van de patiënten die deze dag langskomen voor diagnostisch onderzoek. Freek is verpleegkundig coördinator en een van de grondleggers van het diagnostisch proces zoals dat in de VU wordt gedaan. 'Vroeger', zo vertelt Freek, 'duurde het soms wel een half jaar voordat mensen een diagnose kregen. Eerst een MRI, een paar weken later een gesprek met de dokter, weer een paar weken later een neuropsychologisch onderzoek (NPO). Onmenselijk lang als je duidelijkheid wilt over wat er met je aan de hand is. Tegenwoordig doen we alle onderzoeken in één dag en krijgen mensen binnen tien dagen een diagnose. Iedereen is daar heel tevreden over.' Om welke onderzoeken gaat het? Op een groot bord in de wachtruimte staat de route die patiënten doorlopen uiteen gezet.

Het diagnostisch proces begint met een anamnesegebesprek. De patiënt wordt ondermeer gevraagd naar de klachten en krijgt uitleg over het verloop van de dag. Vervolgens vindt een bezoek aan de arts plaats. Deze doet een aantal tests. Na de gesprekken volgt het NPO. In de middag staan de meer lichamelijke onderzoeken op de agenda: De ruggenprik, lumbaalpunctie in jargon, de MRI of CT-scan en het elektro-encefalogram (EEG). Soms volgt nog een gesprek met een psychiater als men daar aanleiding toe ziet. Ook de persoon die de patiënt begeleidt, meestal een familielid of partner, wordt apart genomen om met de verpleegkundige te praten. Op vrijdagmiddag wordt een MDO gehouden, een multidisciplinair overleg. Alle betrokken artsen, verpleegkundigen en psychologen komen dan samen om de testuitslagen te bespreken en een diagnose te stellen.

Het anamnesegebesprek

Anamnese betekent letterlijk herinnering. Een anamnesegebesprek behandelt dan ook de voorgeschiedenis van de patiënt. De verpleegkundige stelt aan de hand van een lijst vragen over van alles dat relevant kan zijn. Medicijn gebruik, gevoelens van neerslachtigheid, andere ziekten, slapen, eten, drankgebruik, netwerk, activiteiten. De vraag die echter het meest centraal staat: waarom bent u hier? Wat zijn de klachten? De antwoorden zijn divers. Soms is het de patiënt zelf die het initiatief heeft genomen voor een diagnostisch onderzoek. Bijvoorbeeld omdat hij steeds vaker dingen vergeet en daarom bang is dat hij Alzheimer heeft. Meestal, zo is mijn indruk, zijn dit hoogopgeleide mensen. Artsen en juristen. Soms is het een behandeld arts die een patiënt heeft doorgestuurd. Bijvoorbeeld een psychiater die uit wil sluiten dat zijn ogenschijnlijk

depressieve patiënt eigenlijk aan Alzheimer lijdt. Een derde mogelijkheid is dat de partner of een ander familielid het initiatief heeft genomen. De redenen die daarvoor naar voren komen zijn divers. Soms is iemand vergeetachtig geworden, soms staat passiviteit op de voorgrond. Ook geagiteerd, zelfs agressief gedrag wordt door mensen genoemd als reden om naar de dokter te gaan. Een keer was gevaarlijk gedrag in het verkeer reden om een arts te raadplegen. Een bijna ongeval was de spreekwoordelijke druppel.

Observatie

Het anamnesegegesprek levert veel informatie op. De verpleegkundige vormt zich een beeld van de problematiek. Dat beeldvormen gebeurt echter niet alleen op basis van wat mensen vertellen. Het anamnesegegesprek is tevens een structuur waarbinnen mensen klinisch geobserveerd kunnen worden. Beide verpleegkundigen met wie ik mee heb gelopen vertelden daarover. Zo heeft een patiënt die zonder begeleiding van een familielid naar de polikliniek komt praktisch nooit Alzheimer. Je kunt dan net zo goed het hele proces schrappen. Ook met patiënten die hun klachten stevig aanzetten is doorgaans weinig aan hand. Als mensen hun problemen bagatelliseren of ontkennen, dat is geen goed teken. Ook wanneer het initiatief voor diagnostiek bij familieleden of de partner ligt is er vaak sprake van reële problematiek. Verder is van belang hoe de patiënt uit zijn ogen kijkt. Is er een heldere blik, of doet de oogopslag leeg aan? Als de partner over problemen vertelt, hoe reageert de patiënt? Is zijn reactie passend? Houdt de patiënt tijdens het gesprek zijn concentratie vast? Oogt hij onzeker? Komt hij goed uit zijn woorden? Zoekt hij vaak bevestiging bij het familielid of de partner? Het mooiste voorbeeld van klinische observatie gaf Freek Gillessen. Tijdens de wandeling van de wachtruimte naar de onderzoekskamer gaat hij vast in gesprek met de patiënt. ‘Kon u het makkelijk vinden?’ ‘Bent u zenuwachtig?’ ‘Een gezond persoon kan antwoorden terwijl hij doorloopt, iemand met beginnende Alzheimer’, aldus Freek, ‘heeft de neiging om eerst stil te gaan staan en dan pas antwoord te geven. Lopen en praten te gelijk is dan niet meer vanzelfsprekend.’

Het gesprek met de arts

Na de verpleegkundige gaat de arts, doorgaans een neuroloog in opleiding, in gesprek met de patiënt en het familielid. Na een korte anamnese en wat uitleg over de komende onderzoeken staat het samenzijn vooral in het teken van een algemeen neurologisch onderzoek en twee cognitieve testen: de *Mini-mental state examination* (MMSE) en de *Alzheimer's Disease Assessment Scale* (ADAS-Cog). Bij de MMSE kan de patiënt maximaal 30 punten behalen. Hoe hoger de score, hoe beter het cognitief functioneren. De ADAS-Cog gaat uit van een maximum van 70 punten, alleen wordt er andersom gerekend. Wie laag scoort functioneert cognitief juist goed. Om een beeld te schetsen van deze testen geef ik een aantal vragen weer die gesteld zijn:

Welke datum is het vandaag?

In welke stad zijn we?

In wat voor gebouw bevinden wij ons?

Op welke etage zijn we?

Hoe heet onze koningin?

Kunt u iets noemen dat momenteel in het nieuws is?

Ik noem u drie voorwerpen en u moet ze in omgekeerde volgorde voor mij herhalen: 'hamer, banaan, straat.'

Wilt u voor mij terugtellen vanaf honderd, met sprongen van zeven?

Wilt u dit papier dubbelvouwen?

Wilt u het papier in deze enveloppe doen?

Welke drie voorwerpen heb ik u net genoemd?

Kunt u voor mij een klok tekenen?

Kunt u nogmaals een klok tekenen, waarin het kwart over zes is?

Een paar keer heb ik deze onderzoeken bijgewoond en telkens moest ik denken aan de gesprekken die Alois Alzheimer voerde met Auguste Deter in Frankfurt, ruim honderd jaar geleden. De MMSE en de ADAS-Cog zijn dan ook moderne, gestandaardiseerde versies van een klinische methode die ooit door Pinel en Esquirol is ontwikkeld. Dergelijke tests worden veel gebruikt, zowel bij de diagnostiek als in onderzoek. Het klinisch functioneren kan er mee worden gekwantificeerd. Ook Peter Whitehouse haalt de MMSE aan in zijn boek. Hij laat aan de hand van testuitslagen zien dat de resultaten van Alzheimerpatienten en gezonde ouderen elkaar overlappen (Whitehouse: 2008; XV). Doorgaans wordt bij de MMSE een score lager dan 27 geassocieerd met beginnende Alzheimer. Bij ADAS-Cog wordt een score van 7 of meer als 'klinisch relevant' gezien. Aangezien die test uit slechts 11 vragen bestaat is meer dan één fout al reden voor ongerustheid.

Neuropsychologisch onderzoek

Een onderdeel dat aansluit op de cognitieve testen die de arts afneemt is het NPO. Ook het NPO is immers een vorm van klinisch onderzoek, zij het veel uitgebreider en specifiekier dan de MMSE en de ADAS-Cog. Onderzoek neemt ruim een uur in beslag en vergt van de patiënt dat hij zich lang moet concentreren. Aandacht en concentratie is dan ook iets dat getest wordt, net als de intelligentie, het geheugen, taalvaardigheid, de snelheid van informatieverwerking, fijne en grove motoriek, visuele waarneming en emotionele processen. De specifieke informatie die het NPO oplevert is belangrijk voor de 'differentiaal diagnostiek'. Is bijvoorbeeld alleen de taalfunctie gestoord en functioneert de patiënt verder prima, dan ligt een infarct of een bloedinkje in de linker hersenhelft meer voor de hand dan de ziekte van Alzheimer. Zijn met name de frontale functies gestoord en is het geheugen normaal, dan moet eerder aan Frontotemporale dementie (FTD) worden gedacht. Meer dan de MMSE en de ADAS-Cog draagt het NPO bij aan de klinische differentiatie tussen verschillende ziektebeelden. Alzheimer is daarbinnen, zoals Whitehouse al stelde, een restdiagnose die overblijft als andere ziekten zijn uitgesloten, maar er wel sprake is van 'geobjectiveerd functieverlies'.

In gesprek met de naaste van de patiënt

Een vast onderdeel van het diagnostisch proces is de hetero-anamnese. De verpleegkundige gaat dan in gesprek met de partner of een meegekomen familielid zonder dat de patiënt daarbij aanwezig is. Waarom een hetero-anamnese? 'Dat praat makkelijker' aldus Freek Gillessen. 'Lastige vragen kunnen worden gesteld. Mensen kunnen vrijuit vertellen zonder dat ze gelijk aangevlogen worden door de patiënt.' 'Een soort roddelen dus.' Freek lacht. 'Ik zeg dat wel eens gekscherend tegen de patiënt als ik het familielid ophaal: 'We gaan even lekker over u roddelen.'

Slechts twee keer heb ik een hetero-anamnese bijgewoond, maar gelijk was mij duidelijk waarom de patiënt zelf niet bij het gesprek aanwezig kan zijn. Buitengewoon pijnlijke, maar voor de diagnose zeer relevante vragen worden gesteld over drankgebruik, persoonlijke verzorging, de staat van het huishouden, de financiën, het sociaal functioneren en gedragsveranderingen in het algemeen. ‘Een knik in het functioneren’, daar werd naar gezocht. Wat gaat er niet goed en waarin verschilt dat met de gang van zaken een paar jaar terug? Mijn indruk is dat naast het buitengewoon prettig vinden om vrijuit te praten over de problemen. Het levert de verpleegkundige veel informatie op in het kader van het diagnostisch proces, maar de bijeenkomst heeft tevens een therapeutische werking, in de zin dat mensen hun hart kunnen luchten. De doos tissues op tafel stond er in elk geval niet voor niets.

Evaluatie

Na de lunch komen de medewerkers bij elkaar om de verzamelde informatie te evalueren. De bijeenkomst, die informeel aandoet, wordt voorgezeten door een neuroloog. De arts in opleiding introduceert de patiënt waarna iedere betrokkene vertelt over de bevindingen tot dusver. Eerder was al opgevallen dat het anamnesegebesprek niet alleen op zichzelf een bron van informatie is, maar ook als structuur functioneert waarbinnen de patiënt kan worden geobserveerd. Opvallend is dat dit ook geldt voor het NPO. De kwantitatieve scores waren van belang, maar ook hoe de patiënt zich gedroeg tijdens de testen. De psychologe vertelde over een man die telkens sorry zei als hij antwoorden niet wist. Eenmaal was hij zeer tevreden over een uitgevoerde opdracht, terwijl het resultaat volgens haar toch behoorlijk tegenviel. Dat werd gezien als ‘gebrek aan inzicht in het eigen functioneren’. Een vrouw had het NPO nauwelijks serieus genomen en eenmaal een vragenlijst uit de handen van de psychologe getrokken om te zien of er echt stond wat er gevraagd was. Dat werd door de medewerkers geïnterpreteerd als ‘ongepast, ontremd gedrag’. Een kwartier na het NPO was de psychologe de vrouw op de gang tegengekomen en ze had haar niet gegroet. Dat werd als ‘verdacht’ gekwalificeerd. Was zij het gezicht van de psychologe zo snel alweer vergeten?

Het afnemen van de MMSE en de ADAS-Cog werd op eenzelfde manier benaderd. De scores waren interessant, zeker, maar ook de manier waarop de patiënt omging met de vragen. Hoe werd gereageerd op het niet weten van antwoorden, schaamtevol? Boos? Was er sprake van berusting en desinteresse? Hoe was de sfeer tijdens de test. Een ijzige sfeer, zo werd mij duidelijk, kon wijzen op FTD. En wederom vroeg de neuroloog naar de blik in de ogen tijdens de test, was die helder of leeg? ‘Imponeerde’ de patiënt dement tijdens de onderzoeken? Het afnemen van het NPO, de MMSE en de ADAS-Cog, door en door klinische methoden op zich zelf, functioneren ook nog eens als structuren waarbinnen de patiënt geobserveerd wordt.

De evaluatie werd voornamelijk gebruikt om een beeld te vormen en een differentiaal diagnose (DD) op te stellen. Is er een duidelijke klik in het functioneren? Welke ziekte ligt het meest voor de hand? Wat zou ook mogelijk zijn? Welke ziekte valt af? Is er überhaupt wel sprake van ziekte? Nu een alcoholprobleem op de voorgrond staat, is die lumbaalpunctie dan echt nodig? Is het niet handig, gezien de verdenking depressie, om die ene meneer bij de psychiater langs te sturen? De evaluatie, kortom, geeft sturing aan de rest van het dagprogramma. Voor wie nog steeds van Alzheimer verdacht wordt veranderd er niet veel.

Het elektro-encefalogram

Naast de klinische onderzoeken staan er beeldvormende onderzoeken op het programma, te beginnen met het elektro-encefalogram (EEG). Het EEG meet de hersenactiviteit. In rust, wanneer de ogen gesloten zijn, maar ook wanneer de hersenen geprikkeld worden met lichtflitsen. De meeste patiënten vinden het maar een vreemd onderzoek, zo was mijn indruk. Het is ook enigszins apart. De patiënt, zittend in een comfortabele stoel, krijgt een soort badmuts op waarin een stuk of twintig elektroden zijn bevestigd, die op hun beurt weer via een kabeltje verbonden zijn met een apparaat. Een doorzichtige gel, die op de hoofdhuid wordt aangebracht ter geleiding, zorgt ervoor dat de elektroden activiteit kunnen meten. Deze activiteit wordt ‘uitgedraaid’ op papier in golvende lijnen. Al met al duurt het onderzoek ongeveer drie kwartier, soms langer als de elektroden slecht op de huid hechten.

Kunnen we Alzheimer zien op het EEG? ‘Nee, Alzheimer is niet zichtbaar op het EEG’, zegt Freek Gillessen, ‘zeker niet in de beginfase. Wanneer mensen flink dement zijn zie je wel vertragingen in de frequenties, maar eerder niet. We maken een EEG voornamelijk om dingen uit te sluiten. Wanneer iemand een valium- of oxacepamverslaving heeft zie je dat bijvoorbeeld terug in de hersenactiviteit, net als overmatig drankgebruik. Dat komt vaker voor dan je denkt. Ook wanneer sprake is van kleine beroertes of de ziekte van Lewy Body, een zeldzame vorm van Parkinsonisme, zien we dat terug op het EEG. Maar Alzheimer? Nee, dat geeft geen specifieke afwijkingen.’

De MRI

Het ondergaan van een MRI is voor sommige patiënten buitengewoon spannend. Zo’n enorm buisvormig apparaat, met een smalle opening waardoor de patiënt, liggende op een brancard, vol automatisch naar binnen wordt geschoven: het is een haast magisch ritueel. Daar komt nog bij dat mensen de uitdrukkelijke opdracht krijgen om tijdens het onderzoek, dat ongeveer 20 minuten duurt, zo stil mogelijk te liggen. Voor het onderzoek krijgt de patiënt een infuus in de arm waardoor contrastvloeistof kan worden ingespoten. Zodoende kunnen niet alleen de hersenen zichtbaar worden gemaakt, maar ook de vaten die de hersenen voorzien van bloed. Het MRI onderzoek levert een driedimensionaal beeld van de hersenen op, dat in plakjes wordt weergegeven. Wat dat betreft verschilt het niet erg van de CT-scan, zij het dat de afbeeldingen scherper zijn.

Hoe doorslaggevend is de MRI voor de diagnose Alzheimer? Freek vertelt dat het onderzoek vooral belangrijk is voor het uitsluiten van andere ziekten. ‘Kleine infarctjes en minuscule bloedinkjes kunnen zichtbaar worden gemaakt en aan de basis staan van cognitieve klachten. Soms komt er zelfs een tumor aan het licht. Dat gebeurt niet vaak, maar toch zeker één keer per jaar.’ ‘Voor de ziekte van Alzheimer op zichzelf is de MRI dus niet van belang?’ ‘Jawel’, zegt Freek, ‘een MRI kan als ondersteunend bewijs dienen. Als iemand voldoet aan de klinische kenmerken en ook nog eens significante atrofie vertoont in het gebied van de hippocampus, dan versterkt dat de indruk dat er sprake is van Alzheimer.’ ‘Maar het klinisch aspect is dus vele malen belangrijker’. ‘Absoluut.’ ‘Dat is niet wat patiënten verteld wordt. Hen wordt voorgehouden dat de MRI voor de diagnose wel net zo belangrijk is als het NPO.’ ‘Daar zouden we inderdaad misschien wat duidelijker in kunnen zijn.’

Wat zien we: Alzheimer of veroudering?

Ik vertel Freek over Peter Whitehouse, die stelt dat Alzheimer en normale veroudering niet van elkaar te onderscheiden zijn, en al helemaal niet op neurobiologisch niveau. Freek reageert weinig verrast. ‘Dat klopt wel. Atrofie van de hersenen komt bij iedereen voor die ouder wordt. We houden ook altijd rekening met leeftijd. Het gaat er om dat de patiënt significant afwijkt van het gemiddelde van zijn eigen leeftijdscategorie.’ Ook het beeld dat er geen één op één relatie bestaat tussen atrofie van de hersenen en het cognitief functioneren wordt herkend door Freek. ‘Soms sta je echt voor een raadsel. Een patiënt die goed scoort op het NPO, terwijl de MRI één grote gatenkaas laat zien. Hoe is het mogelijk, vragen we ons dan af. Andersom gebeurt ook. Behoorlijk demente mensen zonder dat er sprake is van afwijkingen op de MRI. Maar nogmaals: de MRI functioneert als aanvullend bewijs. Het klinisch aspect voert de boventoon.’ ‘Philip Scheltens, jouw baas, suggereert in de media toch andere dingen.’ Freek lacht. ‘Philip doet veel onderzoek naar beeldvorming rondom Alzheimer. Hij is er heilig van overtuigd dat in de toekomst de diagnose met beeldvormend onderzoek kan worden gesteld, nog voordat er klinische verschijnselen zijn. Maar het is inderdaad zo dat hij in de media wel eens vooruitloopt op zijn resultaten.’ ‘Geloof jij dat er zoiets bestaat als de ziekte van Alzheimer?’ ‘Ik geloof in dementie’, antwoord Freek weloverwogen, ‘dat zie ik bijna elke dag. Maar nee, ik geloof niet dat er echt zoiets is als Alzheimer dat je, net als een tumor, kunt waarnemen in de hersenen.’

De lumbaalpunctie

Het meest invasieve onderdeel van het diagnostisch proces is de lumbaal punctie (LP). Het afnemen van hersenvocht, ‘liquor’ in jargon, gebeurt door een lange naald tussen de lage rugwervels in de liquorruimte te schuiven. De meeste patiënten zien er huizenhoog tegenop. Of dat terecht is hangt deels af van de uitvoerder. Voor het ondergaan van het onderzoek dient de patiënt op het randje van het bed te zitten, terwijl het hoofd zoveel mogelijk naar de knieën wordt gebracht. Deze houding creëert ruimte tussen de wervels. De arts legt een steriel veld aan middels een groen operatielaken en desinfecteert de rug met jodium. Een ervaren neuroloog schuift zijn naald doorgaans in één poging de liquorruimte in. De hersenvloeistof, die druppelsgewijs door de naald naar buiten komt zetten, wordt opgevangen in een steriel buisje. Soms moet de arts een beetje wroeten met zijn naald om de liquorruimte te vinden. Dat is nogal onaangenaam. Het gebeurt ook wel eens dat de arts opnieuw moet prikken of in het geheel de liquorruimte niet vindt. Voor wie een hekel aan naalden heeft staat een LP gelijk aan de hel.

Over het belang van de LP voor de diagnose heb ik helaas met niemand gesproken op de polikliniek. Wel schrijft Whitehouse er over in zijn boek. Een verhoogde concentratie van bepaalde eiwitten (Tau en Ptau) zou geassocieerd worden met Alzheimer (Whitehouse: 2010; 63). Uiteraard gaat het dan om een eiwit dat bij ons allemaal voorkomt in het hersenvocht. In de diagnostische criteria staat de LP, net als de MRI, ingedeeld bij de ondersteunende criteria. Opvallend genoeg wordt op de website van de VU gemeld dat het liquor, net als de EEG, geen afwijkingen vertoont bij Alzheimer.¹⁵ Van groot belang voor de diagnose kan de LP hoe dan ook niet zijn. Bij één patiënt was het niet gelukt. Bij twee andere patiënten was er geen arts beschikbaar en werd de LP achterwege gelaten. Dit werd niet gezien als een ernstig probleem.

¹⁵ Alzheimercentrum.nl

Het multidisciplinair overleg

Voor aanvang van het MDO, op vrijdagmiddag in een niet al te grote vergaderzaal, is het een drukte van belang. Er worden schalen met belegde broodjes naar binnen gebracht, net als een karretje met verse koffie, thee, melk en karnemelk. De technische dienst rommelt wat met de beamer en artsen gaan zitten om vervolgens weer weg te lopen omdat hun pieper gaat. Na enige tijd ontstaat er rust en heeft iedereen een plek gevonden. Er hangt een ontspannen sfeer. Wie zijn er aanwezig?

Rechts in de hoek, achter een klein bureautje waarop een computer staat, heeft een medisch secretaresse plaatsgenomen. Aan de grote tafel in het midden zitten twee neurologen in opleiding, een neuroloog, een psychiater, een internist, twee psychologen en een verpleegkundige. Vrijwel iedereen heeft een stapeltje papieren voor zich. Zelf zit ik op de tweede rij. De neuroloog is voorzitter van de vergadering, die qua structuur sterk doet denken aan de evaluatiebijeenkomst die dagelijks tussen de middag gehouden wordt. De patiënt wordt geïntroduceerd, waarna de verschillende disciplines hun bevindingen en ideeën uit de doeken doen. Verschil is dat alle gegevens dit keer overzichtelijk op een scherm worden geprojecteerd, én dat er vandaag een stapje verder wordt gegaan. Bij de evaluatie ging het nog om het opstellen van een differentiaal diagnose, nu is het de bedoeling dat een definitieve diagnose wordt gesteld.

Tijdens het MDO komen ongeveer zes patiënten aan bod. Soms iets meer, soms iets minder, dat hangt een beetje van het aanbod af. Een aantal zaken vallen op. Ten eerste zijn de patiënten relatief jong, meestal tussen de 55 en de 70 jaar oud, terwijl de overgrote meerderheid van de Alzheimerpatiënten in Nederland 80 jaar of ouder is. In de drie keer dat ik een MDO heb bijgewoond is zelfs niet één maal iemand besproken die ouder was dan 80. Ten tweede kwamen er meer mannen aan bod. Dat terwijl een ruime meerderheid van de Alzheimerpatiënten in Nederland, gezien de samenhang met leeftijd, vrouw is. Tot slot gebeurde het vrij weinig dat de diagnose Alzheimer of een andere vorm van dementie werd gesteld. Dat verbaasde me. Uit landelijk onderzoek blijkt dat bij 62% van de mensen die het diagnostisch proces doorloopt dementie wordt vastgesteld (Verhey: 2007; 3). Van de ongeveer 16 mensen die in mijn aanwezigheid zijn besproken kreeg er slechts één het predicaat Alzheimer. De diagnose Alzheimer wordt dan ook alles behalve lichtzinnig toegekend. Laten we eens inhoudelijk naar het MDO kijken.

De bespreking

‘Meneer X, woonachtig te Y, sinds twee jaar met pensioen. Doorverwezen door de huisarts in verband met subjectieve geheugenklachten en depressieve gevoelens.’ De neuroloog in opleiding is aan het woord. Alle ogen zijn echter gericht op het grote scherm waarop de gegevens geprojecteerd staan. Vervolgens komen de testuitslagen, het neurologisch onderzoek en de medische voorgeschiedenis aan bod. De secretaresse klikt op de juiste momenten door naar het volgend sheet. ‘MMSE 28, CAM-Cog 0, neurologisch onderzoek leverde geen bijzonderheden op. Meneer is twee jaar geleden gedotterd na een klein voorwandinfarct en is sindsdien klachtenvrij. Gebruikt simvastatine 20 mg, lisinopril...’ Een enkeling schrijft mee, anderen luisteren en eten tegelijkertijd een broodje. Na de uiteenzetting van de arts volgen de vragen. ‘Wat voor indruk kreeg je van de man, imponeerde hij dement?’ ‘Welke vragen had hij fout in de

MMSE?’ ‘Is er uit het bloedbeeld iets interessants gekomen?’ ‘Wat vindt zijn vrouw er van, zijn er spanningen in de relatie?’ ‘Is er alcohol in het spel?’ Het zijn dergelijke vragen die als vanzelf leiden naar de volgende onderzoeksresultaten. De internist zegt iets over het bloedbeeld. De verpleegkundige vertelt over de hetero-anamnese. De psycholoog brengt verslag uit van het NPO. De psychiater doet zijn verhaal over het consult. Iemand van de klinische neurofysiologie toont de resultaten van het EEG en uiteindelijk zien we de afbeeldingen van de MRI of CT-scan op het grote scherm. Er wordt veel jargon gebruikt, veel afkortingen ook. Wanneer een aantal patiënten op rij geen interessante afwijkingen vertoont wordt er gezocht en gesteund. ‘Ik weet het’, zegt de neuroloog, ‘het is vooralsnog niet erg spannend vandaag.’

Dat laatste geldt niet perse voor de socioloog. Ook wanneer het medisch gezien allemaal weinig verheffend is komen er interessante zaken aan bod. De reden waarom een patiënt is doorgestuurd, zo valt op, hangt vaak samen met irritaties en spanningen. Echtgenotes worden soms stapelgek van de apathie, agressie of vergeetachtigheid bij hun pas gepensioneerde mannen. Eenmaal opperde een neuroloog in opleiding om een man, die zijn echtgenoot tot wanhoop dreef met zijn initiatiefloosheid, dan toch maar van een of andere diagnose te voorzien opdat zijn echtgenoot niet weg zou lopen. Hij had de lachers op zijn hand maar de neuroloog ging niet akkoord. Wanneer er met een patiënt mogelijkwijs wel iets aan de hand is voert de neuroloog de spanning op. ‘De volgende patiënt zal jullie zeker interesseren.’

Alzheimer of niet?

Of iemand de diagnose Alzheimer krijgt is zoals gezegd niet iets dat lichtvaardig besloten wordt. In mijn aanwezigheid kwam men slechts één keer zo ver, terwijl er bij wel vijf of zes mensen aanleiding tot discussie was. Met name de klinische indruk van de patiënt die de diagnose wel kreeg bleek van doorslaggevend belang. De patiënt had zeer matig gescoord op de MMSE en CAM-Cog. De getekende klok, die op het scherm werd getoond, leek wel door een peuter gemaakt. Op de afbeelding werd geschokt gereageerd door de aanwezigen. Ook het NPO had significante afwijkingen aan het licht gebracht. Op de vraag of de patiënt dement imponeerde werd zowel door de arts als de verpleegkundige volmondig met ja geantwoord. Er was sprake van een lege blik en slechte concentratie. De reactie op de testresultaten was ook al niet passend geweest. Uit de hetero-anamnese kwam een duidelijke knik in het functioneren aan het licht, waarbij met name het verdwalen in een bekende omgeving als een zeer slecht teken werd gezien. Er werden nog kritische vragen gesteld. ‘Was het gehoor wel getest?’ ‘Is er niet sprake van een *non pressure hydrocephalus*?’ Dat was het moment dat het beeldvormend onderzoek aan de orde kwam. Het EEG was licht vertraagd, maar nog binnen de normaalwaarden. De MRI vertoonde geen bloedinkjes of infarctjes. Wel was sprake van lichte atrofie in de hippocampus en de frontaalkwab, al was niet iedereen daar 100% van overtuigd. Er werd evenwel unaniem besloten tot de diagnose Alzheimer. ‘Ongelofelijk dat deze patiënt zich nu pas bij ons presenteert’, zo stelde de neuroloog.

Er waren dus ook patiënten waar over discussie bestond, maar die niet de diagnose Alzheimer kregen. Ook zij hadden niet optimaal gescoord in de cognitieve testen en ook zij hadden zich niet overtuigend gepresenteerd. Soms was de score net aan voldoende, maar omdat de persoon in kwestie hoogopgeleid was, werd dat toch als ‘verdacht’ en ‘niet goed’ beschouwd. Soms was de score onder de maat, maar werd dat vergoelijkt door het feit dat de patiënt nauwelijks opleiding

had genoten. Allen die ter discussie stonden, aldus de artsen en verpleegkundigen, imponeerden niet direct dement maar toch ook niet geheel *compos mentis*. Men had het ‘gevoel’ dat het toch niet helemaal in de haak was. Uit de hetero-anamnese kwam een wisselend beeld naar voren. Soms tekenen van vergeetachtig, soms geagiteerd gedrag, bij anderen stond juist passiviteit op de voorgrond. Een knik in het functioneren? ‘Ja en nee.’ Het beeldvormend onderzoek maakte de verwarring soms alleen maar groter. Bij één patiënt werden twee infarctjes gespot, maar net op een plaats in de hersenen die niet correspondeerde met het klachtenpatroon. Bij een andere patiënt stond de hippocampus ter discussie. Was er nu sprake van atrofie? ‘Ja’ vond de één, ‘nee’ vond de ander, ‘misschien een heel klein beetje’ dacht een derde. De discussies waren zeer interessant om te horen. Ze deden me soms denken aan Amerikaanse politierseries: hebben we genoeg *circumstantial evidence* om een aanhouding te rechtvaardigen?

MCI

Wanneer de overtuiging en de eensgezindheid ontbrak waar het gaat om Alzheimer, maar men toch het idee had dat het niet in de haak was, kon het twee kanten op. Soms besloot men dat verder onderzoek geboden was. Een aantal keer, echter, ging men over tot de diagnose *Mild Cognitive Impairment* (MCI). Whitehouse schrijft over deze relatief nieuwe diagnose het volgende in zijn boek (pag. 41):

MCI is a supposed precursor to AD that is alleged to exist along the continuum between normal aging and Alzheimer's. In other words, it is said to represent a gray area between normalcy and disease, which is difficult to define.

Wel wat aan de hand, maar geen Alzheimer, daar staat MCI voor. Uiteraard hebben mensen die met MCI gediagnosticeerd zijn een grote kans later alsnog aan de criteria van Alzheimer te voldoen. Paul van Eerde bijvoorbeeld, werd aanvankelijk gediagnosticeerd met MCI. Pas twee jaar later veranderde men dat in Alzheimer, aldus zijn echtgenote in *Voor ik het vergeet*. Hoewel artsen volgens Whitehouse nog volop in debat zijn over het nut en de noodzaak van de diagnose MCI, is voornamelijk de farmaceutische industrie enthousiast. Mensen met MCI starten vrijwel allemaal met een Cholinesterase-remmer (Morris and Cummings: 2005; 237).

Het meedelen van de diagnose

De bijeenkomst waar de patiënt van de arts te horen krijgt dat hij aan Alzheimer lijdt - het slechtnieuwsgesprek - heb ik aan me voorbij laten gaan. Ik denk eerlijk gezegd ook niet dat ik welkom was geweest. Wel kwam het aan de orde in mijn gesprekken met Freek Gillissen. Wat hij vertelde komt in grote lijnen overeen met het beeld dat in het vorige hoofdstuk is geschetst:

‘Artsen zijn niet goed in het vertellen van de diagnose. Ik kan me daar echt dood aan irriteren. Vaak gaan ze een heel verhaal ophangen, vol jargon, terwijl ze met hun hoofd naar het beeldscherm gedraaid zitten. Uiteindelijk, als de aandacht van de patiënt allang verslapt is, zeggen ze heel zachtjes dat er sprake is van Alzheimer. Maar, vervolgen ze dan, er zijn medicijnen die de ziekte kunnen remmen! Wees gewoon duidelijk en laat die mensen eerst even wennen aan het idee dat ze Alzheimer hebben, denk ik dan.’

Terugblik

Alzheimer, in weerwil van wat gesuggereerd wordt in de media, is een diagnose die boven alles klinisch gesteld wordt. De beeldvormende onderzoeken zijn vooral van belang voor het uitsluiten van anderen oorzaken. Een tumor kan zichtbaar worden gemaakt middels MRI, net als een bloeding of een infarct. Alzheimer, daarentegen, komt aan het licht door observatie en interactie. Vragen worden foutief beantwoord. Opdrachten kunnen niet worden uitgevoerd. Iemand wordt alzheimerpatiënt omdat hij een klok tekent zoals een peuter dat doet, niet omdat de MRI nou zo verschrikkelijk afwijkt.

Opvallend is dat de klinische onderdelen van het diagnostisch proces ook nog eens functioneren als structuur waarbinnen de patiënt geobserveerd wordt. De klachten worden ‘geobjectiveerd’ door testen en een NPO, maar de subjectieve indruk die iemand maakt tijdens dergelijke onderzoeken is wel net zo van belang. Imponeert de patiënt dement of niet? Wie een enkele arts of verpleegkundige er van weet te overtuigen dat hij niet dementeert, zal geen diagnose Alzheimer ontvangen. De consensus ontbreekt dan. Men zal verder onderzoek doen of over gaan op de diagnose MCI. Wanneer alle aanwezigen op het MDO wel op één lijn zitten komt de diagnose Alzheimer uit de bus. Daarmee is Alzheimer niet alleen een klinische, maar ook een consensus diagnose. Dat laatste staat overigens letterlijk op het grote bord dat in de gang bij de receptie hangt: ‘De diagnose Alzheimer wordt bij consensus gesteld.’

Het zou een belangrijke stap voorwaarts zijn: mede door het gebruik van beeldvormend onderzoek kan de diagnose in een steeds vroeger stadium worden gesteld. Zelfs zo vroeg, dat er van dementie nog niet echt sprake is. Zodoende zijn alzheimerpatiënten in het beginstadium van de ziekte nog in staat om consequent en uitdrukkelijk om de dood te verzoeken. Wellicht is dat wel de meest verrassende bevinding van mijn bezoek aan de alzheimerpolikliniek. Een dergelijke voorstelling van zaken is onzin. Het is niet zo dat de diagnose Alzheimer eerder gesteld kan worden door beeldvormend onderzoek. Zoals gezegd, het is een door en door klinische diagnose waarbij beeldvormend onderzoek slechts aanvullende waarde heeft. Lichte geheugenklachten zijn niet afdoende. Er moet echt een flinke knik in het functioneren zijn. Wie dement imponeert en slecht scoort, die krijgt de diagnose Alzheimer. Wie vergeetachtig is, wat vaag overkomt en niet overtuigt in de testen, komt niet verder dan MCI. Met de diagnose Alzheimer is men echt behoorlijk terughoudend. Een dergelijke bevinding roept een interessante vraag op. Hoe dement waren Paul van Eerde en Hugo Claus eigenlijk toen zij de dood verkozen? Waren zij echt nog zo zelfstandig als gesuggereerd wordt?

Illusie of niet?

Terug naar de vraag waar het aanvankelijk allemaal om draaide. Is Alzheimer een harde diagnose of wordt een illusie gewekt? Alzheimer, zo veel is duidelijk, is een klinische diagnose die bij consensus gesteld wordt. Gedrag en vaardigheden worden beoordeeld, er wordt geen echte ziekte vastgesteld. Het sluit in alles aan op wat Whitehouse zei: Alzheimer is een restdiagnose die overblijft als andere ziekten zijn uitgesloten, maar er wel sprake is van ‘geobjectiveerde’ cognitieve degeneratie. Maar wordt er dan een medische illusie gecreëerd door al de beeldvormende onderzoeken? Freek Gillissen maakte mij het een en ander duidelijk.

'Ik ben het met je eens: de MRI en de EEG zijn niet hoogst noodzakelijk in het diagnostisch proces. Maar een bewuste illusie? Vergeet niet dat patiënten dergelijke onderzoeken praktisch eisen. Zonder de MRI nemen mensen niet van je aan dat ze Alzheimer hebben. Echt, ze willen dat nu eenmaal.'

De woorden van Freek deden me terugdenken aan een gesprek dat ik ooit had met Michael Kuiper, neuroloog in het Academisch Ziekenhuis Leeuwarden. Hij zei praktisch hetzelfde. Dat de waarde van scans en andere beeldvormende onderzoeken inderdaad overschat wordt, maar dat ze door patiënten praktisch worden geëist. Hij gaf het voorbeeld van de ziekte van Parkinson. Een diagnose die hij als ervaren neuroloog uitstekend klinisch kan stellen. Daar heeft hij geen scan voor nodig, geen bloedbeeld, alleen een gedegen neurologisch onderzoek. Dacht ik werkelijk dat patiënten daarmee akkoord gaan? Nee hoor, die willen een scan en een bloedonderzoek, anders geloven ze je gewoon niet.

Een welkome mythe

Gelijk hebben en gelijk krijgen zijn twee verschillende dingen. Dat gevoel krijg ik als ik het werk van Whitehouse lees. Hij overtuigt mij waar het gaat om zijn visie: Alzheimer valt op neurobiologisch niveau niet van normale veroudering te onderscheiden. Wat Whitehouse echter over het hoofd lijkt te zien is dat het een mythe is waar vrijwel iedereen vrede mee heeft. De arts, de dementerende, de naasten van de patiënt, de samenleving als geheel en ja, ook de farmaceutische industrie. Het klopt dan misschien niet helemaal, het draagvlak lijkt groot. En wat is het alternatief, zo vroeg F. Verhey zich al af in het hoofdredactioneel commentaar van het *Tijdschrift voor psychiatrie*; terug naar de jaren zeventig waarin oude mensen werden afgeschreven als seniel? Het is een beter argument dan ik geneigd was te denken.

Conclusie

‘De klinische interpretatie van de ziekte van Alzheimer is nog onduidelijk. Hoewel de anatomische resultaten doen vermoeden dat we hier te maken hebben met een bijzonder ernstige vorm van ouderdomsdementie, wordt deze veronderstelling doorkruist door het feit dat de ziekte zich soms al rond het vijftigste jaar openbaart. In een dergelijk geval zouden we misschien van ‘senium praecox’ (voortijdige veroudering) moeten spreken, tenzij het een uniek ziekteproces is dat tot op zekere hoogte onafhankelijk is van de leeftijd van de patiënt.’

Precies honderd jaar geleden nam Emil Kraepelin deze enigszins vage beschrijving van Alzheimer op in de achtste editie van zijn *Lehrbuch für Studierende und Ärzte*. Aanvankelijk zou de ziekte de geschiedenis in gaan als een zeldzame, preseniele vorm van dementie. Voor het idee dat cognitieve degeneratie in de ouderdom ook een echte ziekte is bestond begin 20^{ste} eeuw geen draagvlak. Niet binnen de geneeskunde, niet in de samenleving. Tegenwoordig is dat anders. Alzheimer is getransformeerd in een hersenziekte die voornamelijk ouderen treft. Twintig procent van de tachtig jarigen lijdt er aan, bijna veertig procent van de negentig jarigen. Van de mensen ouder dan honderd, en dat worden er steeds meer, vertoont ruim de helft ziekteverschijnselen. De twijfels die Kraepelin een eeuw geleden uitte in zijn beschrijving zijn evenwel uitermate actueel. Is Alzheimer een uniek ziekteproces waarbij leeftijd slechts een risicofactor is? Of zijn de verschijnselen van Alzheimer niet van normale veroudering te onderscheiden en bestaat de ziekte helemaal niet?

De medicalisering van ouderdomsdementie, eind jaren zeventig van de 20^{ste} eeuw, valt op verschillende wijzen te duiden. Whitehouse ziet daar het begin van de *Alzheimer Empire*. Wetenschappers zouden volgens hem een mythische ziekte hebben gecreëerd die ouderen van hun persoonlijkheid zou beroven. Die illusie houden ze nu in stand om de eigen *cashflow* niet te ondermijnen. Een aaneenschakeling van valse beloftes heeft vervolgens rond de niet bestaande ziekte een miljardenindustrie doen ontstaan. Er schuilt ongetwijfeld waarheid in de woorden van Whitehouse, maar hij gaat voorbij aan het emancipatoire karakter dat aan de basis van de *Alzheimer Movement* ligt. Vrijwel iedereen is beter geworden van de herontdekking van Alzheimer. Gezonde ouderen hebben het stereotype beeld van seniliteit van zich af weten te schudden. Zij zijn nu *the young old*. Dementerenden zelf zijn geen seniele oudjes meer, ze zijn mensen die lijden aan een ernstige hersenziekte. Met de diagnose in de hand kunnen zij een bredere wereld betreden en rekenen op begrip. Er zijn benaderingswijzen ontwikkeld, zoals *Validation*, die het leven van dementerenden flink hebben veraangenaamd. Misschien wel het meest gebaad bij de *Alzheimer Movement* zijn de naasten van de patiënt. Zij kregen erkenning als *the disease’s second victim* en zijn juist door de inzet van de *Alzheimer Association* met lotgenoten in contact gekomen. Artsen, op hun beurt, kunnen doen waar ze zich prettig bij voelen. Observeren, scans maken, een diagnose stellen en een behandeling starten.

Wetenschappelijk gezien klopt het wellicht niet helemaal, maar vrijwel iedereen heeft er vrede mee. De ziekte van Alzheimer heeft rond cognitieve degeneratie in de ouderdom een mal gevormd die op een comfortabele wijze aansluit op de westerse cultuur. Het normaliseert het afwijkende. Opvallend is het wel. Honderd jaar geleden was er geen draagvlak voor het idee om cognitieve degeneratie in de ouderdom als een ziekte te zien. Nu is er geen draagvlak meer om van dat idee af te stappen. Alzheimer is een mythe waar praktisch iedereen zich wel bij voelt.

Alzheimer en euthanasie

Steeds vanzelfsprekender wordt de ziekte van Alzheimer in Nederland geassocieerd met ondragelijk en uitzichtloos lijden. Ruim honderdduizend mensen hebben inmiddels een euthanasieverklaring waarop staat dat ze niet willen leven met de ziekte. Vijftien jaar terug was het nog praktisch ondenkbaar dat artsen omwille van dementie een patiënt zouden helpen bij het sterven van de goede dood. Inmiddels heeft een kleine groep mensen hun arts zo ver gekregen en vindt de Toetsingscommissie Euthanasie dat er aan de voorwaarden is voldaan.

Doorgaans wordt het lijden van Alzheimer patiënten verklaard vanuit de *death before dying* these. Alzheimer berooft ouderen van hun cognitieve vermogens en daarmee ook van hun persoonlijkheid. Het ervaren van de ziekte is, zoals Van Eeden schreef in zijn dagboek, ‘de afgrond geopend’. Tegelijkertijd is het lijden grotendeels sociaal. Mensen verliezen de controle over hun drifthuishouding en voldoen steeds minder aan de geldende gedragsstandaard. Het is schaamtevol om telkens door de mand te vallen, pijnlijk om niet meer aan de verwachtingen te kunnen voldoen. Erger nog is het dat daardoor spanningen en irritaties binnen relaties ontstaan. De angst om de liefde en achting te verliezen, zoals Norbert Elias een gevoel van schaamte omschrijft, is buitengewoon reëel.

De diagnose Alzheimer helpt. Het normaliseert voor de betrokkenen een chaotische situatie. Naasten worden toleranter ten opzichte van sociale overtredingen. Zorg is op zijn plaats, boosheid en irritatie worden door het idee van ziekte onderdrukt. De andere kant van de medaille is dat veel vrienden en bekenden afhaken. Patiënten worden binnengehouden om gezichtsverlies te voorkomen. Soms kiest de patiënt er zelf voor om achter de coulissen te blijven, uit angst om af te gaan. Wie zich dementerend gedraagt in een verzorgingshuis loopt helemaal het risico op uitsluiting. Gezonde ouderen zijn doodsbang voor sociale besmetting. Nog pijnlijker voor de patiënt is wellicht de wetenschap dat hij een ernstige last zal worden voor zijn naasten. Hij zal in de nabije toekomst overal hulp bij nodig hebben, steeds minder voor rede vatbaar zijn, zijn decorum verliezen, zijn naasten vergeten, afdwalen naar een eigen wereld en uiteindelijk ‘als een zombie in een luier’ de tijd uit zitten in het verpleeghuis. Misschien wel het ergst is Alzheimer voor de partner. Deze ziet een gelijkwaardig en geliefd persoon langzaam veranderen in een afhankelijk hoopje mens waarin niets meer beklijft. Zij wordt meegesleurd in eenzaamheid en isolatie en ziet zichzelf dag en nacht zorgen voor een mens waarmee op een gegeven moment alleen de ruimte nog wordt gedeeld. In het verpleeghuis, de laatste horde, zal de patiënt veranderen in wat ooit een angstbeeld was. *Death before dying* blijkt dan een rake typering.

Euthanasie omwille van Alzheimer verschilt sterk met euthanasie op basis van kanker. Bij kanker in het terminale stadium is sprake van fysiek lijden. Ernstige pijn, benauwdheid of misselijkheid maken van de dood een welkome gast. Het is invulling geven aan een stervensproces dat zich hoe dan ook opdringt. Bij Alzheimer in de beginfase is dat wezenlijk anders. Wie de dood verkiest, voorkomt een leven vol schaamtevolle gedragingen en ontloopt daarmee ook het verlies van aanzien dat met de ziekte gepaard gaat. Men laat wellicht het leven, de eer blijft behouden, net als de liefde en de achting van de naasten. Dat euthanasie binnen onze cultuur als aanzienwaardig wordt gezien versterkt dit beeld. Een eervolle dood komt recht tegenover een leven te staan dat zich kenmerkt, zoals de NVVE het formuleert, door een verlies van persoonlijke waardigheid.

Emancipatie

De verschuiving in het denken over euthanasie en Alzheimer wordt veelal gezien als het resultaat van een emancipatoir proces. Daar zijn goede redenen voor. Lange tijd heeft men immers gedacht dat de dementerende niets in de gaten heeft van zijn cognitieve degeneratie. En wie niets in de gaten heeft, die lijdt niet. Tegenwoordig wordt daar toch anders tegen aan gekeken. De Alzheimerpatiënt heeft een stem gekregen en naar die stem wordt steeds vaker geluisterd. Dat laatste is ook al niet zo vanzelfsprekend als het lijkt. Het idee dat Alzheimerpatiënten per definitie wilsonbekwaam zijn was misschien wel net zo hardnekkig als de gedachte dat zij niets meekrijgen van wat er gebeurt. Dat daar geleidelijk verandering in komt is niets anders dan het resultaat van een emancipatoir proces.

Er wordt verondersteld dat deze verschuiving samenhangt met ontwikkelingen in het diagnostisch proces. De introductie van beeldvormend onderzoek zou artsen de mogelijkheid geven zeer vroeg in het ziekteproces, nog voordat mensen echt dement zijn, de diagnose Alzheimer te stellen. Ik durf dit ernstig te betwijfelen. De diagnose Alzheimer is vooralsnog een klinische diagnose. Beeldvormend onderzoek wordt gebruikt om andere aandoeningen uit te sluiten en heeft voornamelijk aanvullende waarde. Wie niet dement 'imponeert' krijgt geen diagnose Alzheimer.

Wat het idee van een emancipatoir proces versterkt is dat euthanasie op basis van Alzheimer vooralsnog een vrij elitaire bedoening is. Het is weggelegd voor een kleine, hoogopgeleide elite die de juiste snaar bij de dokter weet te raken. Juist dat elitair maakt euthanasie op basis van Alzheimer mijns inziens begeerlijker dan het voor velen toch al is. Het is een aanzienwaardige dood waar tegenover een leven staat dat gepaard gaat met verlies van waardigheid. De huidige gang van zaken wordt evenwel door veel mensen als onrechtvaardig beleefd. Het burgerinitiatief *Uit vrije wil* pleit voor ruimere mogelijkheden. Bert Keizer komt met tips en suggesties over hoe de dokter te benaderen bij een euthanasieverzoek. Mensen schrijven boze brieven naar de krant: 'Waarom Hugo Claus wel en mijn moeder niet?' Wanneer deze onrechtvaardigheid is rechtgetrokken en euthanasie beschikbaar komt voor alle Alzheimerpatiënten, dan is dat een typisch geval van nivellering zoals Norbert Elias dat beschreven heeft.

Tegenstanders van euthanasie hebben nogal eens de neiging om naar het verleden te wijzen. Zij die beweren dat er een samenhang is tussen de massamoord in de Duitse psychiatrie en de hedendaagse discussie rondom euthanasie en Alzheimer in Nederland hebben een punt. Zo speelt de geschiedenis ondermeer een rol door wat er niet gebeurd is. In Nederland zijn nooit eugenetische maatregelen genomen. Psychiaters en verpleegkundigen hebben hard hun best gedaan om krankzinnigen en verstandelijk gehandicapten levend en wel de bezetting door te loodsen. Die heroïsche houding maakt dat er vandaag de dag ruimte en draagvlak voor euthanasie is, ook binnen de medische beroepsgroep zelf.

Tegelijkertijd doet de ongemakkelijke situatie zich voor dat argumenten voor euthanasie toen en nu gelijkenis vertonen. In Duitsland werden psychiatrische patiënten en gehandicapten als een zware last ervaren, als een bedreiging zelfs voor gezin en samenleving en daarom uitgehongerd of omgebracht. Een steeds grotere groep Alzheimerpatiënten vraagt vandaag de dag zelf om de dood, mede omdat zij het een ondragelijk vooruitzicht vinden een ernstige last te worden voor

hun naasten. Is hier sprake van geïnternaliseerde cultuur, zoals Elias het noemt? Een stellig antwoord op deze vraag vereist verder onderzoek. Hoe het ook zij: wie met het bovenstaande argument bij de dokter aankomt kan euthanasie vergeten. Je mag het als Alzheimerpatiënt ondragelijk vinden om een last te worden voor partner en kinderen, het uitspreken tegen de dokter is vooralsnog taboe.

Het einde van de grote opsluiting

Michel Foucault beschreef in *Madness and civilisation* hoe onder het *Ancien Régime* de grote opsluiting op gang kwam. In een periode van gestage economische groei werden lastige, afhankelijke mensen, waaronder gestoorden, werklozen en bedelaars op steeds grotere schaal opgesloten in inrichtingen. Toen het regime tegen het einde van de 18^{de} eeuw de grote opsluiting niet meer kon betalen, luidde dat *the end of the great confinement* in. Iedereen werd vrijgelaten, behalve de gestoorden. Die werden onder een medisch regime geplaatst: de wonderlijke ontstaansgeschiedenis van de psychiatrie. Een dergelijke cyclus lijkt zich een kleine eeuw later in Duitsland te herhalen. Een ongekeerde economische groei ging gepaard met de bouw van grote psychiatrische inrichtingen. Mede door een toename van het aantal seniele bejaarden zaten dergelijke instellingen al snel overvol. Toen brak de Eerste Wereldoorlog uit en was er geen geld meer voor de psychiatrie. Het onbetaalbaar worden van het instellingsleven leidde tot uithongering van patiënten en later, na *Black Monday* in 1929, zelfs tot massamoord.

Vertoont de naoorlogse geschiedenis in Nederland een soortgelijke cyclus? In een periode van economische voorspoed verdwenen ouderen en gehandicapten *en masse* in instellingen. Door de vergrijzing en het krimpen van de beroepsbevolking is dat stelsel praktisch onhoudbaar. Dementerende bejaarden worden nu al vaker dan hoogst noodzakelijk vastgebonden en gedrogeerd door een gebrek aan kundig personeel. Veel dementerenden zijn ondervoed en gedehydriseerd omdat er te weinig tijd en te weinig personeel is. Over 40 jaar zijn er twee keer zoveel dementerende ouderen terwijl het aantal potentiële hulpverleners met de helft daalt. De overheid bezuinigt al jaren op de AWBZ. Artsen en verpleegkundigen zien de zorg voor dementerende ouderen als een statusverlagende activiteit.

Het is binnen deze context dat steeds meer mensen de dood verkiezen boven een leven als Alzheimerpatiënt. Uit vrije wil? De elite van de babyboomgeneratie vindt van wel. De vraag is evenwel gerechtvaardigd of er over tien, twintig jaar, nog wel een redelijk alternatief bestaat. Euthanasie op basis van Alzheimer heeft mijns inziens dan ook veel weg van een cultureel pragmatische oplossing. De patiënt een aanzienwaardige dood op basis van een ernstige hersenziekte, de naasten de vrijheid om te leven. De volgende zinsnede liet toenmalig Minister van Volksgezondheid Els Borst elf jaar terug optekenen in *de Volkskrant*:

‘Er mag geen verband zijn tussen het vragen om euthanasie en de beschikbaarheid van zorg (...). Want dan wordt euthanasie echt gevaarlijk.’

Ik denk, en ik druk me hier heel voorzichtig uit, dat de tijd is aangebroken om diepgaander onderzoek te doen naar de samenhang tussen de euthanasiewens van alzheimerpatiënten in het beginstadium van de ziekte en de kwaliteit van de ouderenzorg in Nederland.

Tot slot

Dit zijn zo langzamerhand mijn laatste woorden. Toch heb ik niet het gevoel dat ik klaar ben met deze scriptie. Tal van vragen doemen op in mijn hoofd. Tal van thema's die ik verder uit zou willen werken. We hebben bijvoorbeeld gezien dat op de Alzheimerpoli vooral relatief jonge mensen worden gediagnosticeerd. Hoe komt de veel grotere groep ouderen aan een diagnose? Worden zij überhaupt gediagnosticeerd? Dan is daar de fascinerende toename van jong dementerenden in Nederland. Wanneer ik Phillip Scheltens daarover hoor vertellen denk ik terug aan de groei van het aantal krankzinnigen in de 18^{de} en 19^{de} eeuw. Ik vraag me vervolgens af: zijn er echt steeds meer jong dementerenden of komt dementie eerder aan het licht door toegenomen interdependentie? Wordt dementie, met andere woorden, in onze complexe leefwereld eerder voelbaar voor de omgeving? Ook de geschiedenis blijft boeien en vooral dat van mijn eigen vakgebied. De rol die verpleegkundigen hebben gespeeld tijdens de massamoord in de Duitse psychiatrie zou ik met veel liefde verder onder de loep nemen. Hoe, bijvoorbeeld, was de toestand in de klinieken toen ter tijd? Wat maakte dat verpleegkundigen moord verwarden met humaniteit? Welke mechanismen gaan daarachter schuil? Of dienen we meer begrip te hebben voor de beleving van mijn collega's van weleer? Stel dat ik deze scriptie zou uitbouwen naar een promotieonderzoek zou ik bovenstaande vragen zeker meenemen.

De belangrijkste vraag die ik wil onderzoeken naar aanleiding van deze scriptie heb ik tot het laatst bewaard. Ik heb uiteengezet dat euthanasie op basis van Alzheimer een aanzienwaardige dood is, een vrij elitaire manier van sterven waar tegenover een leven staat dat zich kenmerkt door het verlies van status, aanzien en waardigheid. Dat maakt het min of meer een eengerelateerde zelfmoord. Mijn vraag is: komt eengerelateerde zelfmoord voor in andere tijden en culturen? En als dat zo is, hoe verhoudt euthanasie op basis van Alzheimer zich tot dergelijke suïcidepraktijken? Het zou een onderzoeksvraag zijn die recht doet aan de antropologische kant van mijn studie en aansluiten op een mooie traditie binnen de sociologie.

Literatuurlijst

- Alder Blumer, G. (1997)** 'The history and use of the term dementia.' *The American journal of psychiatry*, **63**, pp. 337-347
- Alzheimer Nederland (2009)** 'Misverstanden over Alzheimer staan diagnose in de weg.' *Bunnink*, **18-9**, *Persbericht*
- Baer, E., Goldenberg, M. (1993)** *Experience and expression. Women, the Nazi's and the holocaust.* **Detroit: Wayne University Press**
- Ballenger, J. (2000)** 'Beyond the characteristic plagues and tangles: Mid-twentieth-century U.S. Psychiatry and the fight against Senility.' *Concepts of Alzheimer disease. Biological, clinical and cultural perspectives*, **83-103**
- Ballenger, J. (2006)** 'Progress in the history of Alzheimer's disease: the importance of context.' *Journal of Alzheimer's disease*, **9**, pp. 5-13
- Beach, T. (1987)** 'The history of Alzheimer's disease: three debates.' *Journal of the history of medicine an allied sciences*, **42**, pp. 327-349
- Beard, R.L., Fox, P.J. (2008)** 'Resisting social disenfranchisement: Negotiating collective identities and everyday life with memory loss.' *Social Science & Medicine*, **66**, pp. 1509-1520
- Benedict, S. (1999)** 'Nurses' participation in the Nazi Euthanasia Programs.' *Western journal of nursing research*, **2**, 246-263
- Berchtold, N., Cotman, C. (1998)** 'Evolution in the conceptualization of dementia and Alzheimer's disease: Greco-Roman period to the 1960s.' *Neurobiology of aging*, **19**, pp. 173-189
- Bernlef (1984)** *Hersenschimmen.* **Amsterdam: Querido**
- Berg, van den, M (1994)** *Ze is de vioolmuziek vergeten.* **Weert: M & P Uitgeverij**
- Berg, van der, J.H. (1966)** *Kleine Psychiatrie. Voor studenten en degenen die de psychiater vervangen of bijstaan.* **Nijkerk: G.F. Callenbach uitgeverij**
- Berg, van der, J.H. (1969)** *Medische macht en medische ethiek.* **Nijkerk: G.F. Callenbach uitgeverij**
- Bond, J. (1992)** 'The medicalization of dementia.' *Journal of Ageing Studies*, **4**, pp. 397-403
- Boller, F., Forbes, M. (1998)** 'History of dementia and dementia in history: an overview'. *Journal of the neurological sciences*, **158**, pp. 125-133
- Braam, S. (2008)** *Ik heb Alzheimer. Het verhaal van mijn vader.* **Amsterdam: Nijgh en van Ditmar**
- Brandt, E. (1996)** 'Engelen des dood.' *De Groene Amsterdammer*, **31**
- Brouwer, W. (2010)** 'Risico's eigen rijgedrag lastig in te schatten.' *Alzheimer Magazine*, **2**, pp. 18-19

Burleigh, M. (1994) *Death and deliverance. 'euthanasia' in Germany 1900-1945.* Cambridge: Press syndicate of the University

Carpenter, B., Xiong, Ch., Porensky, E., Lee, M., Brown, J., Coats, M., Johnson, D., Morris, J. (2008) 'Reaction to a dementia diagnosis in individuals with Alzheimer's disease and Mild Cognitive Impairment.' *Journal of the American Geriatrics society*, 3, pp. 405-412

Chabot, B. en Braam, S. (2010) *Uitweg. Een waardig levenseinde in eigen hand.* Amsterdam: Nijgh en Van Ditmar

Chan, P., Chan, T. (2008) 'The impact of discrimination against older people with dementia and it's impact on student nurses professional socialization.' *Nurse Education and Practice*, 9, pp. 221-227

Chaudron, P. (1997) *Omzien naar zorg. Een maatschappijgeschiedenis van de verpleeghuisgeneeskunde.* Leiden: Drukkerij Groen bv.

Clare, L. (2003) 'Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease.' *Social Science & Medicine*, 57, pp. 1017-1029

Coubergh van den Braak, A.M. (2001) *Toen ging het licht uit. Verslag van een dementeringsproces.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Davis, J. (2004) 'Dementia: sociological and philosophical constructions'. *Social Science & medicine*, 58, pp. 369-378

Delden, van, J.J.M. (1999) *Morele problemen in de ouderenzorg.* Assen: Van Gorcum & Comp. b.v.

De Lepeleire, J., Vernooij-Dassen, M. (2003) 'State of the art: de diagnose van dementie.' *Huisarts nu*, 32, pp. 70-82

Delft, van, I.H. (2006) *Wanneer is hier de tijd voorbij.* Amsterdam: Anthos

Donaldson, C., TARRIER, N., Burns, A. (1997) 'The impact of the symptoms of dementia on caregivers.' *The British Journal of Psychiatry*, 170, pp. 62-68

Doroshov, D. (2006) 'Performing a cure for schizophrenia. Insulin coma therapy on the wards'. *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, 2, pp. 213-143

Emanuels, N. (2006) *Afscheid van Amalia. Hoe ik mijn moeder verloor terwijl ze er nog was.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Elias, N. (1997) *Het civilisatieproces. Sociogenetische en psychogenetische onderzoeken.* Amsterdam: uitgeverij Boom

Elias, N. (2003) *Studies over de Duitsers. Machtsstrijd en habitusontwikkeling in de negentiende en twintigste eeuw.* Amsterdam: uitgeverij Boom

Etters, L., Goodall, D., Harrison, B. (2008) 'Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of literature.' *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 8, pp. 423-428

Fabrega jr., H (1991) 'The culture and history of psychiatric stigma in early modern and modern western societies: a review of recent literature.' *Comprehensive Psychiatry*, 32, pp. 97-119

Fabrega jr., H. (1990) 'Psychiatric stigma in the Classical and Medieval period: a review of the literature.' *Comprehensive Psychiatry*, 31, pp. 289-306

Faulstich (1998) *Hungersterben in der psychiatrie 1914-1949. Mit ein topographie der NS-Psychiatrie.* Freiburg: Lambertus

Fletcher, J. (1997) *Violence & civilisation. An introduction to the work of Norbert Elias.* Cambridge: Polity Press

Foucault, M. (1967). *Madness and civilisation. A History of insanity in the age of reason.* Londen: Tavistock Publications

Fox, P. (1989) 'From senility to Alzheimer's disease: the rise of the Alzheimer's disease movement.' *The Milbank Quarterly*, 1, pp. 58-102

Fox, P. (2000) 'The role of the concept of Alzheimer's disease in the development of the Alzheimer's Association in the United States.' *Concepts of Alzheimer disease. Biological, clinical and cultural perspectives*, pp. 209-233

Freidson, E. (1986) *Professional powers: a study of the institutionalization of formal knowledge.* Chicago: The University of Chicago Press

Feil, N. (1982) *The Feil method: how to help disoriented old old.* Baltimore: Health Professionals Press

Goffman, E. (1963). *Asylums. Essays on the social situation of mental patients and other inmates.* New York: Anchor Books

Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002; publicatie nr 2002/04

Gubrium, J. (1986) *Alzheimers and oldtimers. The descriptive organisation of senility.* Greenwich: JAI Press

Henderson, N., Traphagan, W. (2005) 'Cultural factors in dementia. Perspectives from the anthropology of Aging.' *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 19, pp. 272-274

Hughes, J. (2007) 'Neuropathology in Germany during World war 2: Julius Hallevorden (1882-1965) and the Nazi programme of 'euthanasia'.' *Journal of Medical Biography*, 15, pp. 116-122

Holstein, M. (2000) 'Aging, Culture, and the framing of Alzheimer's disease.' *Concepts of Alzheimer disease. Biological, clinical and cultural perspectives*, pp. 158-180

Inspectie voor de Volksgezondheid (2008) *Zorg voor vrijheid: terugdringen van vrijheidsbeperkende maatregelen kán en moet.* Den Haag: IGZ

Ikels, CH. (2002) 'Constructing and deconstructing the self: Dementia in China' *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 3, 233-251

- Jelgersma, G. (1926) *Leerboek der psychiatrie*. Amsterdam: Scheltema & Holkema
- Jürgs, M. (2001). *Alzheimer: de man, zijn leven. De ziekte, het onderzoek*. Baarn: Tirion uitgevers bv.
- Kabel, S. (2001) *The person behind dementia*. Aalborg: Formidlingcenter Nord
- Kaduszkiewicz, H., Zimmermann, T., Beck-Bornholdt, H., Bussche, van der, H. (2005) 'Cholinesterase inhibitors for patients with Alzheimer's disease: systematic review of randomized clinical trails.' *British Medical Journal*, 331, pp. 321-327
- Kaptein, A., Erdman, R. Prins, J., Weil, van de, H. (2006) *Medische psychologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghem
- Kater, M. H. (1999) *Composers of the Nazi Era: eight portraits*. Oxford: Oxford University Press
- Katzman, R. (1976) 'The prevalence and malignancy of Alzheimer disease. A major Killer.' *Archives of Neurology*, 33, pp. 217-218
- Katzman, R., Bick, K. (2000) 'The rediscovery of Alzheimer's disease during the 1960's and 1970's.' *Concepts of Alzheimer disease. Biological, clinical and cultural perspectives*, pp. 104- 114
- Kennedy, J. (2002) *Een weloverwogen dood. Euthanasie in Nederland*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker
- Keizer, B. (2009) 'Te laat.' *Medisch contact*, 13, pag. 550
- Keizer, B. (2009) 'Verenso!' *Medisch contact*, 29, pag. 1284
- Khachaturian, S (2005) 'Diagnosis of Alzheimer's disease: two decades of progress.' *Alzheimer's and dementia*, 2, pp. 93-98
- Klee, van, E. (1999) *Killing by starvation in the institutions and other previous crimes of psychiatry*. www.irren-offensive.de/kleespeech.htm
- KNMG: Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen (1997) *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten*. Houten: Bohn Stafleu van Loghem
- Kok, J.P. (2007). *De stins. Oosterend in de Middeleeuwen*. Assen: Koninklijke Van Gorcum
- Kuks, J., Snoek, J. (2007) *Klinische Neurologie. Zestiende herziene druk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghem
- Lage, J. (2006) '100 years of Alzheimer's disease (1906-2006).' *Journal of Alzheimer's disease*, 9, pp. 15-26
- Lange, de, J. (2004) *Dealing with dementia*. Amsterdam: Vrije Universiteit
- Lemey, L. (2004) 'Waarheidsmededeling bij de ziekte van Alzheimer' *Tijdschrift voor geneeskunde*, 8, pp. 523-528
- Lyman, K (1989) 'Bringing the social back in: a critique of the biomedicalization of dementia.' *The Gerontological Society of America*, 5, pp. 597-605
- MacRae, H (1999) *Managing courtesy stigma: the case of Alzheimer's disease.* *Sociology of health and illness*, 21, 54-70
- Mak, G. (2004). *In Europa: reizen door de twintigste eeuw*. Amsterdam: Atlas

- McFarland-Icke, B.R. (1999)** *Nurses in Nazi Germany. Moral choice in history.* New Jersey: Princeton University Press
- McGeer, P., McGeer, E. (2003)** 'Is there a future for vaccination as a treatment for Alzheimer's disease?' *Neurobiology and aging*, 3, pp. 391-395
- Maurer, K., Volk, S., Gerbaldo, H. (2000)** 'Auguste D.: The history of Alzheimer's first case. *Concepts of Alzheimer disease. Biological, clinical and cultural perspectives*, pp. 30-46
- Meertens, K. (2009)** 'Het laatste nieuws over Alzheimer.' *Margriet*, 29, pag. 36-38
- Menninger, R., Nemiah, J. (2000)** *American psychiatry after World War 2. 1944-1994.* Washington D.C.: American Psychiatric Press
- Miesen, B. (1992)** *Dement: zo gek nog niet.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- Miesen, B. (2002)** *Het Alzheimercafé.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- Misbach, J. and Stam, H. (2006)** 'Medicalising Melancholia: exploring profiles of psychiatric professionalisation'. *Journal of the History of the Behavioral sciences*, 42, pp. 41-59
- Nadav, D. (1994)** 'Sterilization, euthanasia and the Holocaust- the brutal chain.' *Medicine, ethics and the Third Reich*, pp. 42-50
- Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuisartsen (1997)** *Medische zorg met beleid. Handreiking voor de besluitvorming over verpleeghuisgeneeskundig handelen bij dementerende patiënten.* Utrecht: NVVA
- Nederlandse Vereniging voor een vrijwillig levenseinde (2004)** *Ledenonderzoek. Dementie en euthanasie.* Amsterdam: NVVE
- Nelson, T. (2002)** *Ageism: Stereotyping and prejudice against older persons.* Massachusetts: Institute of Technology
- Nijhof, G. (1995)** 'Parkinson as a problem of shame in public appearance.' *Sociology of Health & Illness*, 2, pp. 193-205
- Offermans, M. (2007)** *Voorheen mijn moeder.* Amsterdam: Querido uitgeverijen
- Oosten, van, N., Aydogan, S., Bavel, van, M., Kok, E. (2003)** *Gezond ouder worden. Feiten en cijfers over de invloed van sekse en cultuur.* Utrecht: Libertas
- Oosterhuis, H, Gijswijt-Hofstra, M. (2008)** *Verward van geest en ander ongerief. Psychiatrie en geestelijke gezondheidszorg in Nederland (1870-2005).* Houten: Bohn Stafleu van Loghem
- Palm, I., Kant, A., Groot, de, C. (2004)** *Waar een rijk land arm in is. Verslag van een enquête onder 1100 bewoners, familieleden en personeelsleden in verpleeg- en verzorgingshuizen.* Wetenschappelijk Bureau SP
- Pans, E. (2006)** *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht.* Nijmegen: Wolf Legal Publishers
- Post, S. (2000)** 'The concept of Alzheimer's disease in a Hypercognitive society.' *Concepts of Alzheimer disease. Biological, clinical and cultural perspectives*, pp. 245-256

- Prins, A (1998)** *Aging and expertise. Alzheimer's disease and the medical professions 1930-1990.* **Universiteit van Amsterdam**
- Ras, H.J.C. (2003).** *Wegwijs in de psychiatrie.* **Amsterdam: Boom Onderwijs**
- Roelcke, V. (1997)** 'Biologizing social facts: an early 20th century debate on Kraepelin's concepts of culture, neurasthenia and degeneration.' *Culture, Medicine and Psychiatry*, **21**, pp. 283-402
- Rombout, B (2010)** 'Ik mag zijn wie ik ben.' *Tijdschrift voor Verzorging en Beheer*, **28**
- Rossum, van, E. (2009)** *Een vreemde kostganger in mijn hoofd.* **Amsterdam: van Gennep**
- Rümke, H. C. (1960)** *Psychiatrie. De psychosen.* Amsterdam: Scheltema & Holkema N.V.
- Schalkwijk, F. (2006)** *Dit is psychoanalyse: een inleiding tot de geschiedenis, theorie en praktijk van psychoanalyse.* **Amsterdam: Boom onderwijs**
- Schulz, R., McGinnis, K., Zhang, S., Martine, L. Herbert, R., Beach, S., Zdaniuk, B., Czaja, S., Belle, S. (2008)** 'Dementia Patient suffering and caregiver Depression.' *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, **22**, 170-176
- Shenk, D (2001).** *Het vergeten. Een portret van de ziekte van Alzheimer.* **Amsterdam: uitgeverij Contact**
- Sonia (2004)** *De winter die niet zijn mocht.* **Voorschoten: uitgeverij De gouden kroon**
- Stegeman, A. (2009)** *En in het uur van onze dood.* **Amsterdam: Van Gennep**
- The, A. (2005)** *In de wachtkamer van de dood. Leven en sterven met dementie in een verkleurde samenleving.* **Amsterdam: Thouris uitgeverij**
- The, A. (2009)** *Verlossers naast God. Dokters en euthanasie in Nederland.* **Amsterdam: Thouris uitgeverij**
- Tol, van, D., Vathorst, van de, S, Keizer, B. (2010)** 'Tien suggesties voor een euthanasieverzoek.' *Uitweg. Een waardig levenseinde in eigen hand*, pp. 44-55
- Tonkens, E. (1999)** *Het zelfontplooiingsregime. De actualiteit van Dennendal en de jaren zestig.* **Amsterdam: Bert Bakker**
- Traphagan, J. (2002)** 'Senility as disintegrated person in Japan.' *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, **17**, pp. 253-267
- Vemuri, P., Gunter, J., Senjem, M., Whitwell, J., Kantarci, K., Knopman, D., Boeve, B. Petersen, R., Jack, C. (2008)** 'Alzheimer's disease diagnosis in individual subjects using structural MR images: validation studies.' *Neuroimage*, **1**, pp. 1186-1197
- Verhey, F., Rademaker, J., Scheltens, Ph., Vermooij-Dassen, Olde Rikkert, M. (2007)** 'Geheugenpoli's in Nederland: Ontwikkelingen sinds 1998.' *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, **5**, 237-245
- Vink, M, Falck, R. (2004)** *Psychologie in de ouderenzorg: een vak apart.* **Houten: Bohn Stafleu van Loghem**
- Vossenbergh, S. (2000)** *Zorg is niet vanzelfsprekend.* **Universiteit van Amsterdam**
- Wallace, E.R., Gach, J. (2008)** *History of psychiatry and psychology.* **New York: Springer science & business Media**

Wedden, van der, D. (1993) 'Het levenstestament en de psychogeriatrische patiënt.' *Vox hospitalii*, 2, pp. 12-14

Werner, P. (2005) Social distance towards a person with Alzheimer's disease.' *International Journal of Geriatric psychiatry*, 20, pp. 182-188

Werner, P., Davidson, M. (2004) 'Emotional reactions of lay persons to someone with Alzheimer's disease.' *International journal of geriatric psychiatry*, 19, 391-397

Werner, P., Heinik, J. (2008) 'Stigma by association and Alzheimer's disease.' *Ageing & Mental Health*, pp. 92-99

Whitehouse, P. (2001) 'The end of Alzheimer's disease. *Alzheimer's disease and associated disorders*, 2, pp. 59-62

Whitehouse, P. (2010) *The myth of Alzheimers. What you aren't being told about today's most dreaded diagnoses.* New York: St. Martins Press

Whitehouse, P., Maurer, K., Ballenger, J. red. (2000). *Concepts of Alzheimer disease. Biological, clinical and cultural perspectives.* Baltimore: The John Hopkins University Press

Wouters, C. (1990) *Van mine en sterven. Informalisering van omgangsvormen rond seks en dood.* Amsterdam: Bert Bakker

Zarit, H., Zarit, J., Orr, N. (1985) *The hidden victims of Alzheimer's disease: families under stress.* New York: University Press

Zwaanswijk, M., Peeters, J., Spreeuwenberg, P., Beek, S., Francke, A. (2009) 'Motieven en belasting van mantelzorgers van mensen met dementie: resultaten van de peilingen met de monitor van het landelijke dementieprogramma.' *The Netherlands Institute for Health Research, nvl002.nivel.nl*

Kranten:

Abdolah, K. (2008) Het geheugen! *De Volkskrant, Kunst*, pag. 11

Bijlsma, J. (1992) 'Mysterie rond bewindvoering.' *Algemeen Dagblad*, pag. 25

Bles, van der, W. (2008) 'Zachte dood mag bij begin van dementie. 'Waarom Hugo Claus wel en ons familielid niet?' luidt de vraag.' *Trouw, Vandaag*, 21 maart, pag. 2-3

Bles, van der, W. (2009) 'Die meneer heeft zeker vijf dagen zo gelegen.' *Trouw, De verdieping*, 14 april, pag. 18-19

Broek, van der, M. (2004) 'Alzheimer al vroeg te zien.' *De Volkskrant, Gezond*, 10 april, pag. 3

Faber, Fokko (1982) 'Dementie, het verleden in het heden.' *Leeuwarder Courant*, pag. 44

Geenen, van, R. (2004) 'Het geheim van Soestdijk; Dementie Juliana bleef taboe' *Algemeen Dagblad*, 24 maart, pag. 13

Haaft, ten, G. (1995) 'Wie is er bang voor dementie?' *Trouw, De verdieping*, 11 november, pag. 2-4

Haaft, ten, G. (2007) 'Je moet op tijd aan de bel trekken.' *Trouw, De verdieping*, 22 maart, pag. 2-3

Huygen, M. (1991) 'Receptenboek voor suïcidale geesten.' *NRC Handelsblad, Zaterdagbijvoegsel*, 7 november, pag. 3

Mulder, A (1986) 'Demente bejaarde wordt soms te snel geëtiketteerd en opgesloten.' *Leeuwarder Courant*, pag. 31

Poorthuis, F. en Veen, van F. (1999) 'Minister Borst: "Alle mensen zijn welkom, hoe gehandicapt ook"' *De Volkskrant*, 16 juli, pag. 3

Schoon, A., Visser-Schoon, G. (2008) 'Was onze moeder maar een beroemde schrijver.' *Trouw*, Podium, 25 maart, pag. 09

Waas, J. (2000) 'Ik zwijg, dan sla ik geen flater'; Alzheimercafé over leven met het besef dat je dement wordt.' *De Dordtenaar*, 19 september, pag. 5

Wedden, H. (2000) 'Euthanasie verkeerde aanpak ziekte van Alzheimer.' *De Volkskrant*, 11 december, pag. 9

(1987) 'Rita Hayworth overleden.' *Leeuwarder Courant*, 15 mei pag. 5

(1990) 'Familiale ziekte van Alzheimer blijkt genetisch heterogeen.' *NRC Handelsblad*, 25 september, pag. 4

(1994) 'Oud-president Reagan lijdt aan Alzheimer.' *NRC Handelsblad*, Buitenland, pag. 5

(1995) 'Transport-blokkade bij ziekte van Alzheimer.' *De Volkskrant*, 11 november, pag. 15

(2000) 'Alzheimer-gen in kaart gebracht.' *Trouw*, Binnenland, 19 augustus, pag. 4

(2001) 'Prinses Juliana lijdt niet aan Alzheimer, wel aan dementie.' *Het parool*, 3 juli, pag. 3

(2001) 'Ieden Alzheimerstichting willen af van taboe op dementie Juliana.' *Algemeen Nederlands Persbureau*, 2 juni

(2007) 'Alzheimer wordt op jonge leeftijd te weinig herkend; Depressie of relatieprobleem voorbode.' *De Volkskrant*, Kennis, 22 september, pag 2

Internet:

www.alzheimercentrum.nl/index.php?page=77

www.uitvrijewil.nu