

NEUROLOOG PETER WHITEHOUSE WIL INTEGRATIE VAN DEMENTERENDEN IN DE GEMEENSCHAP

‘Alzheimer is een mythe’

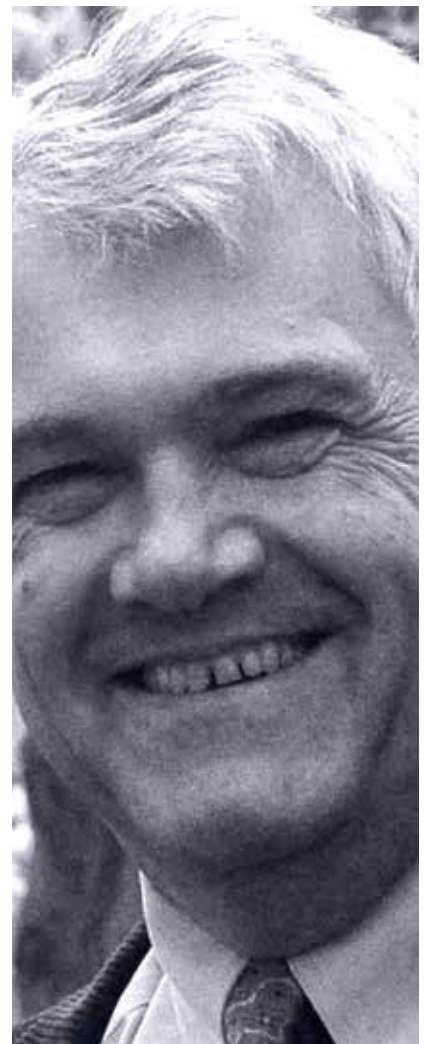
Dé ziekte van Alzheimer bestaat niet, roept de Amerikaanse hoogleraar Peter Whitehouse al enige jaren. ‘Veel onderzoekers weten dat ook wel, maar ze geven het publiekelijk niet toe.’

Als biomedisch onderzoeker deed neuroloog en psycholoog Peter Whitehouse in de jaren tachtig onderzoek naar geneesmiddelen tegen de ziekte van Alzheimer. Hij stond zelfs mede aan de wieg van de cholinesteraseremmers. Financieel heeft hem dat geen windeieren gelegd. Maar met de publicatie van zijn geruchtmakende *The Myth of Alzheimer* in 2008 veranderde hij van visie en zette een andere koers in. Het boek was een scherpe aanval op de medicalisering van de ziekte, die, zo vindt hij sindsdien, onverbreekbaar is verbonden met veroudering. Whitehouse is hoogleraar neurologie aan de Case Western University in het Amerikaanse Cleveland, waar hij in de jaren tachtig een universitair alzheimercentrum opzette. Vorige week was hij in Nederland. In de luidruchtige lounge van een hyperhip hotel in Amsterdam – ‘Ik voel me hier zeer trendy’, zegt hij met een brede grijns – wil hij graag zijn standpunt toelichten.

Die toelichting heeft aanvankelijk iets van een bekentenis. ‘Ik heb voor de farmaceutische industrie gewerkt, ik heb hersenen bestudeerd onder de microscoop, en tegelijkertijd ben ik al dertig jaar lang dokter en zie ik al dertig jaar patiënten met dementie en geheugenproblemen. Ik geef toe: het heeft even geduurd voordat ik besepte dat de industrie me ervan wilde overtuigen dat medicatie de oplossing zou zijn voor de ziekte van Alzheimer. Maar dat is niet zo. Want dé ziekte van Alzheimer bestaat niet. Het is een mythe. Het ziekteconcept is geen eenheid. Er is niet eens een welomschreven pathologisch substraat.’

Je kunt ook zeggen: het ontbreekt ons aan kennis, dus is er meer geld nodig voor research, om de oorzaken van de ziekte te achterhalen en dus ook de bijbehorende therapie.

Whitehouse zucht: ‘Dat was nou precies mijn houding 25 jaar geleden. Intussen heb ik gezien dat het neurobiologisch



onderzoek heel weinig heeft opgeleverd waarmee we in de praktijk uit de voeten kunnen.'

Maar hij voegt eraan toe dat hij allerm minst een vijand van de wetenschap is. 'Ik beschouw mijzelf als een nieuwsgierig mens; ik houd van denken over de samenhang tussen geest en brein.'

Intussen gaat de wetenschap voort, bijvoorbeeld met de ontwikkeling van biomarkers. De belofte is dat de diagnose 'alzheimer' straks in een vroeger stadium en met meer zekerheid kan worden gesteld. Daar bent u vast geen voorstander van.

'Dat vroeger diagnose goed is, is een breed gedeelde opvatting in de geneeskunde. Maar ik zeg: overdiagnose ligt altijd op de loer. Bovendien, wat hebben al die biomarkers voor zin als er geen therapie is. Ik vermoed dat er net zoveel soorten alzheimer zijn als dat er ouderen zijn die dat label krijgen – let wel: ik bedoel niet de patiënten die op jongere leeftijd dement worden. Dat is een aparte categorie, denk ik.

'De generatie babyboomers verzet zich hevig tegen oud worden'

Er is nog steeds te veel hype en te veel valse hoop. Wekelijks melden onderzoekers doorbraken. Als je al die 'breakthroughs' achter elkaar zet, heb je volgens mij één grote 'breakdown'. De onderzoekers zijn als de dronkaard die zijn sleutels zoekt onder de straatlantaarn omdat het daar licht is. Alzheimer is niet een eenduidige ziekte; het is gerelateerd aan veroudering. De claim dat we alzheimer kunnen genezen is dus hetzelfde als de claim dat we veroudering van het brein kunnen tegengaan. Veel onderzoekers weten dat ook wel, dat zeggen ze ook tegen mij,

maar ze geven het publiekelijk niet toe. Er staat voor hen te veel op het spel. Dus zeggen ze dat ze met harder werken, meer geld, en meer geïncludeerde patiënten uiteindelijk genezing zullen vinden. En werkt een middel niet, dan hoor je steeds weer dat het niet vroeg genoeg is gegeven, dat de dosering niet goed was, of dat patiënten zich niet aan de voorschriften hielden. Al jaren hoor ik hetzelfde verhaal.'

'Het label alzheimer scheidt de mensen zonder de ziekte van de onfortuinlijke zombies die erdoor getroffen zijn', heeft u gezegd.

'Ja. Hoewel we allemaal als we verouderen onvermijdelijk cognitief en fysiek fragieler worden, verzet de generatie van de babyboomers zich hevig tegen oud worden. Zij zien het als iets slechts. Maar ik vind het niet gezond een maatschappij te bouwen die is gevestigd op het vermijden of ontkennen van veroudering en sterven. Waar eindigt wetenschap en begint sciëntisme? Ik bedoel met dat laatste het geloof dat wetenschap een antwoord op alles heeft, met de wetenschappers als hogepriesters die dat geloof uitdragen. Ik ben bang dat alzheimer nu steeds meer als een exclusief medische aandoening wordt gezien, terwijl er minder aandacht komt voor het dagelijks functioneren van patiënten en voor de kwaliteit van leven die ze ervaren. We moeten vooral praktisch zijn. We moeten zeker neurobiologisch onderzoek blijven doen, maar er gaan te veel middelen naartoe, terwijl psychologisch en sociaalwetenschappelijk onderzoek minstens zo hard nodig is om goede zorg voor dementerende ouderen te kunnen organiseren.' Integratie van dementerende patiënten in de gemeenschap is daarom een must, vindt Whitehouse. Samen met zijn vrouw heeft hij veertien jaar geleden in Cleveland de 'Intergenerationele School' opgericht, waar ouderen met dementie en kinderen in de leeftijd van 8 tot 15 jaar elkaar ontmoeten en de ouderen aan de kinderen verhalen vertellen over hun leven. Ooit bedoeld als een experiment, is het dat volgens Whitehouse allang niet

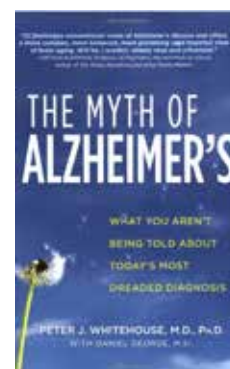
meer. 'Het concept heeft zich bewezen. Er zijn nu intergenerationele scholen in Cleveland, Minneapolis, Toronto, zelfs in Tokio.'

Hoe heeft uw veranderde inzicht in alzheimer uw communicatie met patiënten beïnvloed?

'Sommige mensen willen per se een diagnose, tegen anderen zeg ik: "Laten we ons minder druk maken over wat u heeft, maar meer over wat we eraan kunnen doen en hoe ermee om te gaan." Ik stel me op als coach en luister goed naar de verhalen van mijn patiënten.'

Gelukkig heb ik niet de ziekte van Alzheimer, zullen sommige van uw patiënten dus denken.

'Nee, want ik vermijd het label alzheimer niet, maar ik probeer het ook niet te benadrukken. Ik vertel dat het mensen op verschillende manieren treft, dat het samenhangt met veroudering, en dat we niet precies weten wat het label betekent. Het is een complexe zaak en je moet de tijd nemen dat uit te leggen aan de patiënt en zijn familie. We moeten patiënten zeker de waarheid vertellen, maar niet verbloemen dat we zelf ook niet altijd weten wat de waarheid is.' ■



web

Meer artikelen over dit onderwerp, een op het genoemde boek gebaseerde website, een geluidsopname van een college en een debat met o.a. Whitehouse, en het MC-dossier Dementie vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl.