



Manu Keirse

**ANDERS
LEVEN**

**Pleidooi voor
een humanere en
meer verbonden
samenleving**

Lannoo

www.lannoo.com

Registreer u op onze website en we sturen u regelmatig een nieuwsbrief met informatie over nieuwe boeken en met interessante, exclusieve aanbiedingen.

Vormgeving: Studio Lannoo

Opmaak: Keppie & Keppie

Auteursfoto: Jimmy Kets

Coverfoto: Dominik Lange/Unsplash

© Uitgeverij Lannoo nv, Tielt, 2021 en Manu Keirse

D/2021/45/445 – ISBN 978 94 014 7813 7 – NUR 770

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Inhoud

<u>DEEL I</u> OOIT WAS ER...	7
1 — Herinneringen als voetsporen in de tijd	9
2 — Tijden veranderen	15
3 — Volkse gebeurtenissen	21
<u>DEEL II</u> ANDERS OUDER WORDEN	33
4 — Een geschenk van dertig extra jaren	35
5 — De kinderen van vandaag zijn de ouderen van morgen	43
6 — Je lot ligt niet alleen in je genen	51
7 — De levensloop heroverwegen	59
8 — Geen garantie op langer gezond leven	75
9 — Niet hoe oud je bent, maar hoe je oud bent	89
<u>DEEL III</u> ANDERS ZIEK ZIJN	103
10 — Een leugen in de geneeskunde	105
11 — Technologie lost niet alles op	123
12 — Niet alles wat kan, moet	139
<u>DEEL IV</u> ANDERS STERVEN	157
13 — Een doodvrije generatie	159
14 — Geef weer leven aan het sterven	177
15 — Is de geneeskunde de weg kwijt?	205
16 — Waardigheid en verbinding	227
Nawoord	247
Literatuurlijst	249

DEEL I

Ooit was er...

Vertrek van dochters

Ze moesten inderdaad gaan, ik had het gezien
aan hun gezichten die langzaam veranderden
van die van kinderen in die van vrienden,
van die van vroeger in die van nu.

En gevoeld en geroken als ze me kusten,
een huid en een haar die niet meer voor mij
waren bedoeld, niet zoals vroeger,
toen we de tijd nog hadden.

Er was in ons huis een wereld van verlangen,
geluk, pijn en verdriet gegroeid, in hun
kamers waarin ze verzamelden wat ze mee
zouden nemen, hun herinneringen.

Nu ze weg zijn kijk ik uit hun ramen en zie
precies datzelfde uitzicht, precies die
zelfde wereld van twintig jaar her,
toen ik hier kwam wonen.

Rutger Kopland

1

Herinneringen als voetsporen in de tijd

*Hoe verder je terug kunt kijken,
hoe verder je vooruit kunt zien.*

Winston Churchill

65 jaar terug

Paasmaandag, twee jaar geleden. Ik sta voor de deur van een klein huisje aan de Westkapelsesteenweg in Dudzele, een deelgemeente van Brugge, in de West-Vlaamse Polders. Na enige aarzeling – mijn vrouw vindt dat ik dit niet mag doen – druk ik op de bel. Ik wacht geruime tijd, hoor beweging binnen en een stem die roept: ‘Ik kom eraan.’ Een oudere vrouw doet open. Ze reageert verbaasd.

‘Maar Emmanuël, wat kom jij hier doen?’

Het doet me iets mijn naam uit mijn kinderjaren te horen. Toen ik startte aan de universiteit, veranderde ik mijn naam in Manu, dat leek me eenvoudiger. Mijn moeder was daar niet gelukkig mee: ‘Zo hebben we je niet genoemd.’

Verrast vraag ik: ‘Weet jij dan wie ik ben?’

‘Natuurlijk, de zoon van Maria en André. Iedereen kent je toch in Dudzele. We zien je af en toe op de televisie en horen je op de radio. Iedereen in het dorp is dan trots dat we je kennen. “Dat is een van ons.” En waaraan heb ik je bezoek verdiend?’

Ik moet eerst even van mijn verrassing bekomen. Ik ben 54 jaar geleden naar de Leuvense universiteit vertrokken en sindsdien speelde mijn

leven zich niet meer in dat dorp af, althans niet voor mij. Maar voor de mensen van het dorp ben ik een van hen. En zelf weet ik ook in mijn diepste binnenste dat ik een van hen ben gebleven. Blijkt dat niet uit het feit dat ik hier vandaag aan die deur sta?

‘In 1953, 65 jaar geleden, is mijn grootmoeder in dit huis gestorven. Ik zou nog eens graag de kamer zien waar haar bed toen stond.’

Ik voel me heel welkom. Mijn vrouw en ik krijgen een kop koffie en mogen in haar huis rondwandelen. Een woonkamer, een kleine keuken en rechts van de voordeur een kleine voorkamer. Daar stond het sterfbed van mijn grootmoeder. Het huis lijkt me kleiner dan ik het me herinner. In de ogen van een kind lijken de mensen en de dingen vaak veel groter dan ze in werkelijkheid zijn. De keuken is gemoderniseerd. De stenen gootsteen van vroeger is vervangen door blinkend metaal. De waterpomp met lange steel is verdwenen en vervangen door moderne kranen. De voorkamer is hetzelfde gebleven. Niet groter dan drie bij vier. Twaalf vierkante meter waar een deel van mijn leven is ontstaan.

Een taal die voorafgaat aan het spreken

*Een verhaal is een pakket ervaringen
waaraan betekenis wordt toegekend.*

Mijn leven. Wat is leven nu anders dan toen? Mijn grootmoeder is geboren in 1883. Ze stierf op 16 december 1953. In de aanloop naar de kerstdagen, 21 december, de dag van haar zeventigste verjaardag, is ze begraven. Zouden de kerstdagen voor mijn moeder ook getekend zijn gebleven door het sterven van haar moeder, zoals de paasdagen en de paasbloemen in de tuin mij altijd weer herinneren aan het sterven van mijn moeder?

Ik herinner me nog goed mijn laatste bezoek aan mijn grootmoeder, een maandagmiddag na school, om vier uur. Ze lag in een hoog bed in die voorkamer, voor het raam, met uitzicht op de straat. Ze vroeg ons om te bidden dat ze nu gauw zou mogen sterven. ‘Ik ben bijna zeventig jaar, ben nu erg ziek en hoop dat het niet lang meer zal duren. Ik heb in mijn leven gedaan wat ik moest doen.’ Ze had maag-darmkanker en had dit lang stilgehouden voor haar familie. In augustus was haar jongste zoon als missi-

onaris naar het toenmalige Belgisch-Congo vertrokken. Nadat hij naar de vlieghaven in Melsbroek (nu Zaventem) was vertrokken, zei ze: 'Ik zal hem nooit meer weerzien.' Ik hoor het haar nog zeggen. De rest van de familie sprak haar meteen tegen, maar dat veranderde weinig. Ik zag op haar gezicht haar verdriet en kon uit haar ogen de ernst van de situatie afleiden. Emmanuel Levinas, de Frans-Joodse filosoof van Litouwse afkomst, noemt het gelaat van de ander een taal die voorafgaat aan het spreken. Heb ik daar leren zien?

Op een woensdagmiddag is ze thuis gestorven. Maria, die in 1918, toen ze veertien jaar was, als weeskind was opgenomen in het gezin van mijn grootouders, was bij haar toen ze stierf. Uit dankbaarheid voor het thuis dat ze daar had gekregen, heeft ze die laatste weken voor mijn grootmoeder gezorgd. Mijn moeder kwam aan toen ze juist was gestorven. Ze was nog even de kerk binnengegaan om te bidden voor een goede afloop.

Grootmoeder had zich goed voorbereid. In de kast in de voorkamer lag alles klaar: mooie lakens en een nachtpon om haar op te baren, het kruisje van de goede dood dat ze in haar handen wilde als een soort wegwijzer voor waar ze heen wilde, een brief over de zorg die ze voor mijn grootvader wenste en een missaal voor de kleinkinderen van wie zij doopmeter en grootvader dooppeter was, en van wie ze de plechtige communie niet meer zou beleven. Vroegtijdige zorgplanning *avant la lettre*.

Sommigen herinneren zich 1953 als het jaar dat de Nederlandse en de Belgische kust werden getroffen door een zware overstroming. Na een dijkbreuk kwamen 1835 mensen om. Voor anderen is 1953 het jaar dat in de Sovjet-Unie Stalin is gestorven. Weer anderen denken meteen aan de oprichting van de Nationale Arbeidsraad, een publiekrechtelijke instelling in België die arbeidsovereenkomsten sluit en aan de federale ministers en de Kamer van volksvertegenwoordigers advies geeft over sociale vraagstukken. 1953 is ook het jaar waarin in België het eerste televisieprogramma werd uitgezonden.

Voor mij is en blijft 1953 het jaar waarin mijn grootmoeder gestorven is, ook al kwam het water van de overstromingen aan de kust tot aan onze voordeur in Dudzele. Ervaringen die met veel emotie gepaard gaan, blijf je je herinneren. Ik weet nog precies waar ik was toen in 1963 president John F. Kennedy werd doodgeschoten, net zoals de meeste mensen nog precies weten waar ze waren op 11 september 2001, toen twee vliegtuigen

zich in de Twin Towers van het World Trade Center in New York boorden. Slechts weinigen weten nog waar ze waren op 10 september van hetzelfde jaar. De doorslaggevende factor voor herinneren is je mate van *arousal*. Wat je raakt, blijft je bij.

Het plakboek van mijn leven

Het is vreemd om de oude deuren weer open te zetten, de wind van die tijd binnen te laten. Heimwee en verlangen, pijn en vreugde. Verwondering: dit is mijn leven. Dat maakt dat ik 65 jaar later weer aan de deur van het huisje sta waar mijn grootmoeder is gestorven. Heeft die herinnering mij gemaakt tot de mens die ik vandaag ben?

Jeugdherinneringen zijn vaak fragmenten, korte momenten of ontmoetingen, die samen het plakboek van je leven vormen. Ze zijn alles wat je hebt om het verhaal te begrijpen dat je aan jezelf vertelt over wie je bent. Hebben de gebeurtenissen van toen niet een zaadje in mij geplant, iets dat in de loop van de tijd is gaan ontkiemen en wortel heeft geschoten? Het verleden is nu zo dichtbij.

Alle herinneringen uit mijn kindertijd komen hier bijeen. Gebeurtenissen van vijftig jaar geleden staan me ineens helderder voor de geest dan iets wat vorige maand is gebeurd. Volgens de verlichtingsfilosoof John Locke is het geheugen de sleutel tot je identiteit. Je bent wat je je herinnert. De herinnering verbindt je zowel met je omgeving als met je eerdere zelf. Het is zo moeilijk de toekomst tegemoet te zien wanneer je geen zicht hebt op je verleden. Zonder wortels geen sterke bomen. Je kunt je hoofd niet oprichten als je niet weet waar je wortels liggen.

Wanneer ik in het dorp van mijn kindertijd wandel, besef ik dat ik niet meer bij hen hoor. Toch word ik plots weer een zoon, en als ik op het kerkhof kom weer een misdienaar. Wanneer ik over de begraafplaats loop, besef ik dat mijn wortels diep in deze grond liggen. Onze doden liggen hier begraven. Met heimwee kan ik tussen de graven dwalen, op zoek naar mijn leven. Ik besef ineens hoe waardevol plaatsen zijn. Ik weet hoezeer ze je vormen en een afdruk op je achterlaten, die je als een litteken meedraagt.

Een kerkhof geeft mij een gevoel van rust. De stilte die er hangt, de geest van het verleden die boven de graven zweeft, de sfeer van rust. De

passieve aanwezigheid van de doden helpt me om na te denken over het leven van de levenden. Het is alsof ik wat aan het dwalen ben door een spiegelpaleis. Ik kom mezelf op allerlei manieren tegen. Grafstenen roepen herinneringen op aan de tijd dat ik misdienaar was in dit dorp. Ik mocht voor elke begrafenis de school verlaten. Ik herken in de namen op de grafstenen geschiedenissen uit mijn kinderjaren, echo's van vroeger.

*Je kunt een jongen wel uit zijn dorp halen,
maar je haalt het dorp nooit uit de jongen.*

Louis Verbeeck

In mijn dorp van heel lang geleden ligt de geschiedenis op straat. De momenten waar het in je leven echt om draait, dat zijn er maar een paar. De gebeurtenissen die je gevormd hebben tot wie je bent, staan als een brandmerk in je ziel geschroeid. Je kunt er nooit van loskomen. Hooguit kun je ze beschrijven. En ook wanneer je er geen deel meer van uitmaakt, blijft de wereld waar je vandaan komt deel van jou. Louis Verbeeck, de kleinkunstenaar, zong ooit een lied: 'Je kunt een jongen wel uit zijn dorp halen, maar je haalt het dorp nooit uit de jongen.'

Wanneer ik door de straten van Dudzele loop, heb ik het gevoel dat ik over het leven loop, dat de bodem onder mijn voeten uit lagen bestaat, gevormd door alle levens die er zich hebben afgespeeld. Hier loop ik in mijn eigen voetsporen. De tijd is hier op een vreemde manier stil blijven staan, althans in mijn beleving, ook al is er zoveel veranderd. Mijn ouders en mijn grootouders hebben hier ook gelopen. Ze moeten naar dezelfde weiden hebben gekeken, naar dezelfde wind hebben geluisterd.

Het verleden is nu zo dichtbij. We kennen het nog wel, want het zit in ons heden van de morgen tot de avond. Je kunt het heden niet begrijpen als een deel van je niet in het verleden leeft. En als ik blijf mijmeren, doemen de beelden van vroeger langzaam op uit het witte niets, net als bij een polaroid die zich ontwikkelt. Wanneer ik naar de woningen kijk, voel ik hoe de geschiedenis achter elke ruit, in de van nieuwe namen voorziene straten, aanwezig is. Bernard Dewulf (2009) schrijft zo mooi: 'In het hevige kijken naar het aanwezige doet zich het opmerkelijke voor dat op den duur ook het afwezige erbij komt. En het gebeurt steeds vaker. Steeds meer voegt zich bij de dingen ook hun verdwijning.'

*Herinneringen zijn alles wat je hebt
om het verhaal te begrijpen
dat je aan jezelf vertelt over wie je bent.*

Ik moet allerlei zaken wegstrepen om het dorp weer in zijn vroegere gedaante te herstellen: de auto's in het straatbeeld die er vroeger nauwelijks waren, de voetpaden, de geasfalteerde wegen... Ik moet er ook dingen aan toevoegen die al vele jaren zijn verdwenen: de tramsporen, kleine straatjes met armoedige huisjes die zijn samengevoegd en verbouwd tot pittoreske woningen... Mensen winkelen anders dan toen. Je had er de tijd voor nodig, want voedingswaren als bloem, suiker en zout waren niet voorverpakt en moesten worden uitgewogen. Mosterd kocht je in een aarden potje dat je zelf meebracht. In de ene helft van de winkel vond je wat kruidenierswaren en in de andere helft kon je kleding passen. Je had veel minder keuzestress dan vandaag in een supermarkt, want het aanbod was veel beperkter. Winkelen was toen nog ontmoeten en niet voorbij rekken rennen. Tijdens het uitwegen van de bloem werd het leven besproken.

De drie snoepwinkeltjes van mijn kinderjaren zijn verdwenen. Ook de twee smidsen zijn opgedoekt, want de mechanisering van de landbouw heeft de paarden verdrongen. Niets is nog als vroeger. Blijkbaar verandert een dorp in een mensenleven even sterk van uiterlijk als een mens.

Je moet terug naar je dorp gaan om het diepere in je te ontdekken, het onzegbare. Zoekt niet iedereen op elk moment van de tijd, op elke plaats ter wereld, zijn eigen raadsels uit? Ik heb ze allemaal verzameld, als stukjes van een legpuzzel, zodat ik een beeld van die tijd heb kunnen bewaren en opbouwen.

2

Tijden veranderen

*We dienen er ons altijd van bewust te zijn
dat wat nu in het verleden ligt
ooit in de toekomst heeft gelegen.*

Frederic William Maitland

In de voetsporen van mijn kinderjaren

Tempora mutantur et nos mutamur in illis, de tijden veranderen en wij veranderen met ze mee. Wanneer ik in de voetsporen van de tijd terugwandel naar de tijd van mijn kinderjaren, komen me verschillende beelden voor de geest.

Mijn grootmoeder werd voor haar maag-darmkanker niet geopereerd, niet bestraald en niet tot over de grenzen van het leven met chemotherapie behandeld, wat vandaag bij die ziekte soms wel gebeurt. Ze beleefde een veel kortere ziekteperiode dan we vandaag vaak zien bij kankerpatiënten. Ze bleef thuis en stierf in haar vertrouwde omgeving. Ze haalde met haar zeventig jaar op het moment van overlijden precies de gemiddelde levensverwachting voor vrouwen in die tijd. Voor mannen lag die toen iets lager: 65 jaar.

Thuis sterven was toen ook veel gebruikelijker dan vandaag. In de jaren 1950 stierf meer dan 60% van de mensen thuis, 34% in het ziekenhuis en minder dan 3% in woonzorgcentra. Vandaag is het thuis sterven teruggelopen tot ongeveer 20%. De meeste mensen sterven in ziekenhuizen of in woonzorgcentra, met uitzondering van een kleine 4% die op openbare of op andere plaatsen sterft.

Mijn grootvader, die drie weken jonger was dan zijn vrouw, kon zijn huishouden niet beredderen – dat was toen niet ongewoon voor mannen – en verhuisde naar ons gezin. Dat was de wens van mijn grootmoeder in de brief die ze had nagelaten. Ik denk niet dat ze dit met hem vooraf uitdrukkelijk had besproken, want spreken over de dood en wat daarna komt was niet gebruikelijk. Ze zeiden toen sowieso niet zoveel tegen elkaar. Dat was niet nodig. Ze waren al veertig jaar gehuwd en hadden waarschijnlijk alle zinnen waarover ze beschikten al gebruikt.

Van verhuizen naar een woonzorgcentrum was toen geen sprake. Bij ons thuis was het achtste kind op komst, maar toch werd een kamer vrijgemaakt voor grootvader. Met mijn oudere broer verhuisde ik naar een zolderkamertje. De secretaire van mijn grootvader, een oud antiek kastje dat nu nog bij mij in huis staat, kreeg een plaats in de werkkamer van mijn vader. Dat oude meubel – met een klep die je kon neerlaten zodat je eraan kon schrijven – gebruikte grootvader enkel om op speciaal licht luchtpostpapier tweemaandelijks een brief te schrijven aan zijn zoon en aan zijn dochter, missionarissen in het toenmalige Belgisch-Congo. Hij doopte zijn pen in een inktpot, want balpennen bestonden toen bij ons nog niet. De Hongaarse journalist László Bíró bracht de eerste commerciële versies van balpennen in 1943 op de markt, maar het duurde even voor deze Dudzele bereikten. Mijn eerste balpen kreeg ik in 1956 van de koster omdat ik hem een week lang geholpen had met de voorbereiding van de paasvieringen. Ik was toen tien jaar oud. Zo'n balpen kostte 10 Belgische frank (0,25 euro) en was toen een heel kostbaar geschenk.

In de achtertuin werd een klein werkplaatsje gebouwd waar grootvader aan zijn handboog kon werken, want elke zondagnamiddag ging hij naar de boogschuttersclub. Hij was geruime tijd secretaris van die vereniging. De notaris van het dorp was voorzitter. Zij waren in de begintijd de enige twee leden van die club die konden lezen en schrijven.

Elke werkdag reed grootvader met zijn fiets het traject van vijf kilometer naar zijn vroegere boerderij, die nu werd uitgebaat door mijn oom. Wat zijn bijdrage daar nog was, is me niet duidelijk. Hij had in zijn leven alle stappen van de landbouwerscarrière doorlopen: hij begon op zijn negende als koehoeder. Hij moest in de weide op de dieren passen en kreeg in ruil dagelijks te eten. Later werd hij knecht op de boerderij, waarna hij oplom tot stalknecht en daarna tot paardenknecht, verantwoordelijk

voor de verzorging van de paarden, een erefunctie op de boerderij van toen. Nog later huurde hij een boerderij, en de bekroning was het aankopen van zijn eigen boerderij. Nu was hij herenboer en hofde, naar eigen zeggen, niet meer te werken. Hij had acht kinderen en hulp in dagloon op drukke momenten.

De kinderen, onder wie mijn moeder, bleven na de schoolplicht (destijds tot veertien jaar) thuis om te werken op de boerderij. Niet zonder enige discussie kreeg mijn moeder toen ze 24 was toestemming om te trouwen, want dat betekende het verlies van een werkkraft op de boerderij.

Zijn eerste ziekte

Grootvader ging er prat op dat hij tot zijn tachtigste nooit een arts had giconsulteed. Op de vraag hoe het hem was gelukt om tachtig jaar te worden zonder ooit ernstig ziek te zijn geweest, was zijn antwoord: wegblijven bij de dokters. Op zijn tachtigste kreeg hij een beroerte, met als gevolg een gedeeltelijke verlamming. Hij werd niet onmiddellijk naar het ziekenhuis vervoerd, maar werd nog meerdere weken thuis verzorgd. Mijn broers, zussen en ik – we waren toen met elf kinderen – hielpen mee, want grootvader woog meer dan honderd kilo en hem verplaatsen in bed vroeg meerdere handen. Soms werd ook nog iemand uit de buurt gevraagd om te helpen. Van thuisverpleging was toen geen sprake.

Bijzondere herinneringen heb ik aan het bezoek van mijn tante-kloosterzuster. Zij was de oudste zus van mijn moeder. Ze had, toen ze op latere leeftijd in het klooster trad, een opleiding genoten als verpleegkundige en verloskundige. Ze werkte als leidinggevende op een melaatseneiland in de Congorivier in het toenmalige Belgisch-Congo, maar was na tien jaar verblijf in de tropen enkele maanden met verlof in België.

Kloosterzusters in die congregatie kregen toen jaarlijks vier dagen om hun familie te bezoeken. Ze had daar in de voorbije tien jaar niet van kunnen genieten. Als verpleegkundige en als dochter vond ze het haar verantwoordelijkheid om haar vader te helpen verzorgen. Ze besepte dat mijn moeder, die nog de zorg had voor haar gezin van elf kinderen, hulp nodig had voor het verzorgen van een halfzijdig verlamde grootvader. Ze vroeg toestemming aan haar kloosteroverste om een aantal dagen langer

te blijven. Dat werd haar geweigerd, ook al had ze tien jaar niet van het bezoekerrecht aan haar familie gebruikgemaakt. Ze bleef toch.

De volgende dag kwam de overste, samen met de geestelijk directeur van de congregatie, haar ophalen, maar ze vond dat haar verantwoordelijkheid bij haar vader lag. Omdat ze weigerde met hen mee te gaan, werd bedreigd dat ze niet langer tot de congregatie behoorde. Ze liet zich niet intimideren en ging pas terug naar haar klooster toen voor grootvader een ziekenhuisopname was geregeld. Die was onvermijdelijk omdat moeder van het vele tillen een breuk had opgelopen en moest worden geopereerd. Na de revalidatie in het ziekenhuis is grootvader in een woonzorgcentrum gaan wonen, waar hij vijf jaar later op de leeftijd van 85 jaar is gestorven. Hij was nog mobiel en helder van geest. De gemiddelde levensverwachting voor mannen was toen 67 jaar.

Mijn grootvader van vaderskant is in 1954 na een korte ziekte thuis overleden, op de leeftijd van bijna 76 jaar. De gemiddelde levensverwachting voor mannen was toen 65 jaar. Zijn vrouw, toen 66 jaar, verhuisde naar de boerderij van haar jongste dochter in Wallonië. Omdat het gezin, dat in de loop van de tijd ook vijf kinderen had gekregen, de dagelijkse zorg voor een oudere moeder niet meer aankon, keerde grootmoeder in 1963 terug naar haar streek, naar een woonzorgcentrum in Damme. Ze stierf er in 1973, op de leeftijd van 85 jaar. De gemiddelde levensverwachting voor vrouwen was in dat jaar 75 jaar. Mijn grootmoeder van vaderskant was het laatste jaar van haar leven dement, maar dat was voor ons toen geen duidelijk begrip, ook al was ik toen al afgestudeerd als klinisch psycholoog. Wij stelden wel vast dat grootmoeder allerlei dingen vergat, soms leuke opmerkingen maakte en deed alsof ze niet wist wie we waren. Dat was ouderdom, en een diagnose werd daar verder niet op geplakt.

*Alles wat in het verleden is gebeurd
heeft zijn weerklink in het heden.*

Alzheimer nog niet uitgevonden

Het bestaan van de ziekte van Alzheimer is officieel gedocumenteerd in 1910, maar dat was eigenlijk een nogal geruisloze gebeurtenis. Op kou-

senvoeten maakte de ziekte haar intrede. Wie even niet goed oplette, had het zomaar kunnen missen. Een van de vooraanstaandste wetenschappers in het begin van de 20ste eeuw, Emil Kraepelin, maakte de ziekte wereldkundig en gaf die de naam van zijn medewerker, Alois Alzheimer. Hij maakte gewag van een aantal raadselachtige ziekteverschijnselen, waarvan de klinische verklaring nog onbekend was. Men had er op dat moment geen benul van dat het hier om een wereldschokkende ontdekking ging. Tot in de jaren 1970 is de ziekte betrekkelijk anoniem en gezichtsloos gebleven, zo'n ziekte waar nauwelijks over wordt gepraat en waar de media schielijk aan voorbijgaan.

Een artikel van de Amerikaanse neuroloog Robert Katzman in het tijdschrift *Archives of Neurology* in het jaar 1976 zorgde voor een belangrijke kentering. Hij organiseerde een conferentie waar alle onderzoekers die er in de Verenigde Staten toe deden zich verzamelden, en daar werd een onderzoeks- en actieprogramma uitgewerkt en een belangenvereniging opgericht voor familieleden van mensen met de ziekte van Alzheimer.

De coming-out in 1994 van Ronald Reagan dat hij aan de ziekte van Alzheimer leed, zorgde voor een wereldwijde bewustwording. Ronald Reagan was van 20 januari 1981 tot 20 januari 1989 president van de Verenigde Staten van Amerika. Zijn openheid over zijn diagnose wordt als de belangrijkste gebeurtenis aller tijden betiteld in de versterking van het publieke bewustzijn van de ziekte van Alzheimer (Neuvel, 2014).

In Nederland werd pas in 1984 de Alzheimer Stichting, tegenwoordig bekend als Alzheimer Nederland, opgericht. De eerste secretaris van deze organisatie was Henk ter Haar. Hij was geneesheer-directeur van Nieuw Toutenburg, een toonaangevend verpleeghuis in Noordbergum in Friesland. Door zijn strijdbaarheid en zijn langdurige aandacht voor de positie van ouderen was hij de geschikte man om die vereniging te leiden. In een interview in het *Algemeen Dagblad* in 1985 verklaart hij: 'Aftakelen is geen variant van ouder worden. Als oude mensen echt vergeetachtig worden is dat altijd een ziekte; het is nooit normaal.' Hij stelt zich in hetzelfde artikel een duidelijk doel. 'Over vijf jaar moet iedereen weten wat de ziekte van Alzheimer is. Dat moet gewoon.'

Het zou nog tien jaar duren (tot 2 oktober 1995, om exact te zijn) voor in Vlaanderen de Alzheimer Liga het levenslicht zag. Medestichter was professor René Dom, een neuropsychiater aan de KU Leuven, die later

aan de wieg zou staan van het woonzorgcentrum De Wingerd, dat toonaangevend werd in de zorg voor mensen met dementie.

Het is dus niet verwonderlijk dat wij ons in de laatste periode van het leven van mijn grootmoeder van vaderskant, in 1973, niet bewust waren van die ziekte. Soms stel ik me weleens de vraag in welke mate we haar toen tekort hebben gedaan. We lachten weleens om haar rare opmerkingen, en corrigeerden nodeloos haar vergeetachtigheid. Wellicht hebben we haar te weinig nog een stem gegeven. Gelukkig weten mensen met dementie soms niet meer dat ze het niet meer weten.