

HET INTERVIEW

CHRISTINE VAN BROECKHOVEN OVER ALZHEIMER EN EUTHANASIE

‘Een pil om dementie te genezen? Die komt er nooit’

Christine Van Broeckhoven krijgt dinsdag in New York de zoveelste prestigieuze prijs voor haar baanbrekende onderzoek naar alzheimer. Tijd voor een openhartig gesprek over dementie en euthanasie, en over de impact van onze verslaving aan prozac en rilatine. ‘Ik hou mijn hart vast voor de gevolgen op lange termijn.’

JOËL DE CEULAER
FOTO'S IVAN PUT

Ze valt nog maar eens in de prijzen. In New York krijgt Christine Van Broeckhoven, als eerste niet-Amerikaanse vrouw, de prestigieuze Award for Medical Research van de Metlife Foundation, voor haar bijdrage aan het onderzoek naar de ziekte van Alzheimer. In 1993 was ze al de eerste vrouw die de Potamkinprijs in ontvangst mocht nemen – zeg maar de Nobelprijs voor alzheimeronderzoekers. In haar onderzoeksgroep van het

Vlaams Instituut voor Biotechnologie aan de Antwerpse universiteit leidt Van Broeckhoven een team van dertig wetenschappers die onder meer de genetica van alzheimer in kaart proberen te brengen. Het eerste gen dat een cruciale rol speelt bij die vorm van dementie, werd begin de jaren negentig door haar geïdentificeerd. Vandaag speelt haar team nog altijd mee op internationaal topniveau. Van 2007 tot 2010 zat ze voor de SPA in de federale Kamer. Een politieke carrière waar ze geen

spijt van heeft. ‘Ik heb veel geleerd en veel mensen leren kennen’, zegt ze. ‘Maar een professionele politicus zou ik nooit geworden zijn. Ik ben en blijf in de eerste plaats een wetenschapper. Al heb ik de banden met de partij nooit doorgesneden. In oktober duw ik in mijn kanton de provinciale lijst. Uit overtuiging.’ Haar belangrijkste thema als Kamerlid was de vergrijzing. Vandaag waarschuwt ze nog altijd voor de tsunami van dementie die op ons afkomt: in 2050 zullen naar schatting 350.000 Belgen aan de ziekte lijden.

Hoe ver staat het onderzoek naar dementie?

‘Dementie is altijd bijzonder complex geweest, maar als wetenschappers hebben wij tot dusver wellicht een te reductionistische aanpak gehad. Dat kan moeilijk anders, omdat wij onze kennis altijd moeten vertalen naar een proefbuis of een proefdier. We hebben nog niet veel mogelijkheden om het probleem op een holistische manier te benaderen. We kunnen bijvoorbeeld nog niet veel rekening houden met de levensstijl van een patiënt. Terwijl we ondertussen wel weten dat de basis voor het risico op dementie al gelegd is tien tot dertig jaar vóór de eerste symptomen.’

En kan men dat op dat moment al zien in de hersenen?

‘Nog niet, onze beeldvormings-

technieken zijn nog niet fijn genoeg. We weten ook niet zo goed waar we precies naar moeten kijken, wat we moeten zoeken. In die zin kun je zeggen dat we de complexiteit van het probleem tot dusver noodzakelijkerwijze hebben onderschat. Dementie heeft niet alleen te maken met de biologie van de hersenen, maar ook met omgevingsfactoren.’

Welke factoren verhogen ons risico om dement te worden?

‘Er is vandaag steeds meer aandacht voor het potentiële effect van een depressie, van een psychose, van chemotherapie, van anesthesie, van drugs, van medicatie... Mogelijkerwijze zitten daar factoren tussen die het dementieproces op gang kunnen zetten of versnellen. Ook ons voedingspatroon speelt wellicht een rol. We moeten onze invalshoek verbreden. Dat betekent: veel meer interdisciplinair werken.’

Dan kan dementie nooit opgelost worden door een genetische ingreep, bijvoorbeeld?

‘Nee. Voor biologiewetenschappers is het moeilijk om te aangaan dat we de ziekte nooit zullen oplossen alleen op basis van de biologie. Een enkele pil om dementie te genezen zal er bijvoorbeeld nooit komen. *Jamais*. Onze hersenen zijn veel te complex, het gaat om onze psyche, onze persoonlijkheid. We kunnen ook niet zomaar elk product naar

onze hersenen sturen.’

Wat weten we met zekerheid?

‘We weten dat dementie gepaard gaat met veroudering. En we kennen een aantal genetische factoren die een duidelijke invloed hebben. Maar zelfs bij patiënten die precies dezelfde erfelijke fout dragen, kan het ziekteproces zich op een totaal verschillende manier manifesteren: bij de ene begint het op 45, terwijl de andere gezond blijft tot hij of zij 80 is. En we weten niet waarom.’

Maar het is dus niet omdat je de genetische fout hebt, dat je veroordeeld bent om dement te worden?

‘Nee, precies. Dat is het goede nieuws, zou je kunnen zeggen. We moeten nu zoeken naar factoren en manieren om het risico te verlagen of het proces af te remmen.’

U had het net over medicatiegebruik. Welke medicijnen houden een risico in?

‘Wij gebruiken veel te veel rilatine, prozac en slaapmiddelen, dat is duidelijk. Op dat gebied zijn we zeer slecht bezig. Zéér slecht. We kennen daarvan de consequenties nog totaal niet. Ik hou mijn hart vast voor de gevolgen op langere termijn. Alles wat naar de hersenen gaat en daar niet thuis hoort, is een risico. Zo simpel is dat. Want je hoort de gekste din-



Vervolg op blz. 26

‘Ik ga vaak spreken, ook voor patiënten met beginnende dementie, en ik kan u verzekeren dat de euthanasievraag enorm leeft’

‘Wij gebruiken te veel rilatine en prozac. Alles wat naar de hersenen gaat en daar niet thuishoort, is een risico’

•••
Vervolg van blz. 25

gen. Er zijn zelfs studenten die Aricept, een bekend alzheimer-medicijn, nemen om beter te kunnen studeren – wat totale waanzin is. Met dat soort pillen, en met antidepressiva en slaapmiddelen en drugs, moeten we zeer voorzichtig zijn.’

U hebt vele jaren geleden zelf een depressie gehad. Nam u antidepressiva?

‘Ik heb dat geweigerd. Omdat ik ook weet dat zulke pillen niet echt werken. Tenzij misschien bij patiënten met een manisch-depressieve psychose. Ik had een zware depressie, en in principe is therapie dan voldoende.’

Dat is een sterke uitspraak.

‘Sommige mensen zullen vast geholpen worden door antidepressiva, en dan is dat prima, dan moeten ze die vooral nemen. Maar de vraag is wel: voelen ze zich beter door die pillen of gewoon door het placebo-effect? Ik had een zware depressie, inclusief zelfmoordneigingen, en ik ben zeker dat ik niet er sneller bovenop zou zijn geraakt met medicatie.’

Hoe is het u dan wel gelukt?

‘Ik heb het van mij afgeschreven. Ik had altijd een schriftje bij mij, waarin ik al mijn zwarte gedachten opschreef. Ik had ook het geluk dat ik dag en nacht mocht bellen naar een paar mensen die naar mij wilden luisteren. Dat zou ik depressieve patiënten willen aanraden. Ga in therapie of zoek iemand die je altijd mag bellen, iemand die gewoon naar je luistert, zonder iets terug te zeggen – dus zonder het probleem te minimaliseren of te relativiseren. En als je je goed voelt bij pillen, mag je ze ook nemen, natuurlijk. Maar wees je ervan bewust dat je iets neemt dat een effect heeft op je hersenen.’

Behalve naar alzheimer doet u ook onderzoek naar depressie. Vordert dat een beetje?

‘Moeizaam. Depressie is een van de moeilijkste stoornissen om te onderzoeken. We hebben al veel meer vooruitgang geboekt in het begrijpen van schizofrenie, bijvoorbeeld. Een depressie is om te beginnen al moeilijk te definiëren. Op de keper beschouwd is het een verstoring van je emotionele huishouding. Maar we hoeven niet elke verstoring een depressie te noemen. Deze samenleving wil blijkbaar niet meer aanvaarden dat mensen weleens een dipje kunnen hebben.’

Een dipje noemen we toch geen

depressie?

‘Toch hebben we de neiging om ons gedrag te medicaliseren. Vroeger voelde je je niet lekker en dan bleef je eens een dag in bed. Vandaag kan dat niet meer. Je moet onmiddellijk naar de dokter, want de werkgever wil een formeel bewijs dat je ziek bent. En dus krijg je ineens ook maar een pil.’

Dan vindt u de verbreding van het concept depressie, zoals dat vermoedelijk zal gebeuren in het nieuwe psychiatrische handboek, geen goed idee?

‘Nee. Rouw vind ik bijvoorbeeld geen depressie. Rouw is rouw. Verdriet is verdriet. Het gaat echt te ver om dat allemaal een depressie te noemen. Het punt is natuurlijk dat er geen scherpe grens bestaat tussen normaal en abnormaal. Toch lijken we die grens te willen trekken. En de farmaceutische industrie wil die grens al maar verder opschuiven. Logisch, want dat brengt verschrikkelijk veel geld op. Al is het ook een collectieve verantwoordelijkheid. Het gevolg van die neiging om alle vormen van licht afwijkend gedrag af te vlakken, is een enorme nivellering. Terwijl de diversiteit aan gedrag nu net het meest fascinerende is dat er bestaat. Iedereen is verschillend, en dat moeten we leren aanvaarden. Heel veel kunstenaars, bijvoorbeeld, bevinden zich net in de marge, en vertonen vormen van gedrag die we bij andere mensen niet meer zouden aanvaarden. Maar ze uitend dat via hun kunst.’

Als Mozart antidepressiva had gekregen, hadden we een aantal van zijn meesterwerken niet gekend – bedoelt u dat?

‘Precies. Of denk aan de *Boléro*. Ravel leed waarschijnlijk aan frontaalkwabdementie.’

Wat vindt u van het voorstel om de wet op euthanasie uit te breiden naar mensen met dementie?

‘Ik schrik eerlijk gezegd een beetje van de timing. We hebben nog maar pas een federale regering, we zitten met enorme begrotingsproblemen, er komen dit najaar verkiezingen aan... Dat is een slecht moment om deze discussie aan te vatten, denk ik. Dit is een te serieus en gevoelig onderwerp om in zo'n onstabiele context aan te snijden. Als we niet uitkijken, wordt de klok straks teruggedraaid, in plaats van vooruit.’

Verwijst u nu naar de opmerking van CD&V-voorzitter Wouter Beke, die de huidige wetgeving ter dis-

cussie lijkt te willen stellen?

‘Ja. Ik heb dat in debatten al vaak gemerkt, dat de CD&V dat hele dossier opnieuw zou willen bekijken. En dat zou geen goede zaak zijn. Er is geen enkele reden om de bestaande wetgeving te herzien. De wet werkt perfect, en het gaat trouwens maar om een minderheid van de sterfgevallen. Ik ben blij met de wet, want ik vind dat mensen het recht hebben op een vrije keuze bij hun levenseinde. Ik ben ook niet tegen mensen die aan zelfdoding doen. Je kiest er niet voor om geboren te worden, je mag er wel voor kiezen om te sterven. Maar die keuze mag niet gestuurd worden door de samenleving. Iedereen heeft recht op correcte informatie.’

Bent u een voorstander van een uitbreiding van de wet?

‘Ja, maar laten we er eerst een breed en ernstig maatschappelijk debat over voeren. Niet in het parlement, maar eerst daarbuiten. Dit mag geen politiek, en zeker geen partijpolitiek steekspel zijn, daarvoor is het te delicaat. En iedereen moet zich eerst goed informeren. Zestig procent van de overlijdens vandaag zijn het gevolg van medische sedatie. Dat is een vorm van extreme pijnstilling die vaak de dood tot gevolg heeft. En daar hebben mensen niet altijd om gevraagd. Om euthanasie wel. En dat wordt streng gecontroleerd. Terwijl er voor mij strikt genomen geen verschil is tussen euthanasie en medische sedatie: in beide gevallen gaat het om medisch handelen met de dood tot gevolg.’

Is er voor de patiënt een groot verschil?

‘Wel, je kunt je afvragen of de patiënt die medische sedatie krijgt, weet dat het tot de dood kan leiden. Het is ondertussen goed gedocumenteerd dat mensen die euthanasie krijgen, heel goed voorbereid zijn om een vreedevolle en serene manier afscheid te nemen. We weten ook dat mensen die euthanasie vragen op een optimale manier gebruik hebben gemaakt van palliatieve zorgen. Euthanasie is in sommige gevallen het meest waardige levenseinde.’

En bij dementie? Want dát is nu dus de vraag.

‘Eenvoudig gezegd kent het dementieproces drie grote fasen. De beginfase, de terminale fase en de fase daartussen. Hugo Claus heeft euthanasie gevraagd in de beginfase. Hij heeft dus volledig de bestaande wet gevolgd.’



Christine Van Broeckhoven: ‘Je kiest er niet voor om geboren te worden, je mag er wel voor kiezen om te sterven.’

Als je vandaag langer wacht, kun je het niet meer vragen. En dan val je niet onder de huidige wetgeving. Want een wilsbeschikking wordt bij dementie niet uitgevoerd. Alleen in geval van onomkeerbare coma kan die wettelijk worden toegepast, toch?

‘Ja, strikt genomen is zo'n verklaring vandaag alleen geldig als je in een onomkeerbare coma ligt. Omdat het dan duidelijk is dat iemand geen bewustzijn meer heeft: er is geen hersenactiviteit meer. Bij patiënten met dementie is er nog volop hersenactiviteit. Dat maakt het veel complexer. In een terminale fase gaat men bij mensen met dementie nu al vaak over tot medische sedatie. Maar we hebben een uitbreiding van de wet nodig, om ook mensen in de tussenfase de gelegenheid te bieden om euthanasie te krijgen.’

Is daar eigenlijk vraag naar?

‘Ik ga heel vaak spreken, ook voor patiënten met beginnende dementie en hun familieleden, en ik kan u verzekeren dat daar veel vraag naar is. Dat leeft enorm. Maar zelfs op het moment dat men euthanasie nog wettelijk kan toepassen, in de vroege fase dus, houdt men vaak geen rekening met de wensen van deze patiënten. Of laat ik dat op een wat politiekere manier formuleren: houdt men vaak onvoldoende rekening met de wensen van deze patiënten. Je moet echt al het geluk hebben dat je in het juiste ziekenhuis terecht komt.’

Als een euthanasieverklaring moet worden uitgevoerd op het moment dat je het zelf niet meer kunt vragen, dan moet iemand anders beslissen. Is dat voor een partner niet te zwaar?

‘Dat hoeft de partner niet te zijn. Bij een euthanasieverklaring moet je een vertrouwenspersoon aanduiden en dat kan ook een

buitenstaander zijn. Ik ben de vertrouwenspersoon voor een aantal van mijn vrienden.’

‘Hoe dan ook is het belangrijk dat je zelf zo'n verklaring opstelt. Mensen vragen mij weleens of ze dat niet aan hun partner of hun kinderen kunnen overlaten, en dat is natuurlijk niet zo. Je moet zelf aangeven dat je voor euthanasie kiest en in welke fase je dat zou willen – als je je partner niet meer herkent, als je niet meer kan praten, bijvoorbeeld.’

Maar willen mensen in die fase nog wel euthanasie? Wat voelen ze op dat moment?

‘Die vraag wordt mij het vaakst gesteld. Wat voelen die mensen? En dat weten we niet. Mensen zien een traan en vragen zich af: is hij nu verdrietig? We weten het niet. Of een demente patiënt ziet er altijd content uit, en dan vragen de kinderen: is hij of zij nu gelukkig? We weten het niet. Daar moeten we eerlijk in zijn. We weten zelfs niet wanneer ze pijn hebben, óf ze pijn hebben.’

Dan is het toch verschrikkelijk moeilijk om als buitenstaander de knoop door te hakken, en als vertegenwoordiger van de patiënt het moment van euthanasie te kiezen? ‘Ja, dat is moeilijk. Het is ook perfect mogelijk dat het juiste moment nooit aanbreekt. Het is niet omdat je een euthanasieverklaring hebt dat je automatisch euthanasie krijgt. Maar de mogelijkheid moet geboden worden, vind ik. Van mij mag de euthanasiewet zelfs uitgebreid worden naar mensen die niet terminaal ziek zijn, maar gewoon vinden dat ze genoeg geleefd hebben. Ook dan heb je recht op die keuze. Want dat vergeten we soms: de zelfmoordcijfers bij oude mensen liggen in ons land bijzonder hoog. En we zullen de komende decennia alleen maar ouder worden.’