

Het onteigende brein

Meld je aan voor onze nieuwsbrief om op de hoogte te blijven van
de nieuwste boeken van Ambo|Anthos *uitgevers* via
www.amboanthos.nl/nieuwsbrief.

Jules Montague

Het onteigende brein

Over geheugen, verlies & identiteit

Vertaald door Peter Abelsen

Ambo|Anthos
Amsterdam

Illustraties op pp. 151-154: Overgenomen uit Lhommée, Eugénie,
et al. 'Dopamine and the biology of creativity: lessons from
Parkinson's disease.' *Frontiers in neurology* 5 (2014).
© Creative Commons.



ISBN 978 90 263 4486 2

© 2018 Julie Phukan

© 2019 Nederlandse vertaling Ambo|Anthos *uitgevers*,
Amsterdam en Peter Abelsen

© 2019 Woord vooraf bij de Nederlandse editie Iris Sommer
Oorspronkelijke titel *Lost and Found. Memory, Identity and
Who We Become When We're No Longer Ourselves*

Oorspronkelijke uitgever Hodder & Stoughton

Omslagontwerp bij Barbara

Omslagillustratie © Pierro Luca/plainpicture/Hollandse Hoogte

Foto auteur © Steve Lowton

Verspreiding voor België:

Veen Bosch & Keuning uitgevers nv, Antwerpen

Inhoud

Woord vooraf bij de Nederlandse editie 7

Voorwoord 9

I HET GEHEUGEN 13

1 Weg 17

2 De oprechte leugenaars 39

3 Momentopnamen 69

II PERSOONLIJKHEID 99

4 De vreemdeling 103

5 Versplinterd 127

6 Talenten 149

III HET BEWUSTZIJN 181

7 Desintegratie 185

8 Droomland 204

9 Sluitingstijd 225

Epiloog 255

Dankwoord 259

Noten 261

Woord vooraf bij de Nederlandse editie

Jules Montague neemt ons mee op een razendinteressante zoektocht naar wat ons ons maakt. Ze stelt de lezer voor aan een aantal van haar patiënten: iemand met beginnende alzheimer, een ander die heftige gedragsstoornissen ontwikkelt door een erfelijke vorm van dementie. En nog een patiënt raakt snel verlamd en verliest zijn streken. Steeds stelt ze de vraag: zijn deze mensen tijdens hun ziekteproces nog zichzelf? Wat definieert hun eigenheid? Hun zichzelf-zijn? Wat maakt dat familieleden wel of juist niet de persoon van voor de aandoening herkennen in hun naaste?

Om die vraag te beantwoorden put zij uit een schier oneindig kabinet van onderzoek en uitspraken van filosofen, hersenonderzoekers, rechters, ethici, psychologen en mensen die zulke aandoeningen van heel dichtbij meemaakten. Ze schuwt ingewikkelde vragen niet. Vragen als: wat is persoonlijkheid eigenlijk en kun je meer dan één persoonlijkheid hebben? (Haar heldere antwoord: nee!) Met haar zoektocht biedt ze antwoorden op de vragen die mensen met ernstige hersenziekten bezighouden: raak ik mezelf kwijt? En als dat zo is, waar blijf ik dan? *Het onteigende brein* biedt troost aan mensen die zelf een proces van voortschrijdend inleveren van hersenfunctie meemaken, en impliciet biedt het boek ook houvast aan de mensen om hen heen. Montague

geeft geen kant-en-klare tips en tricks maar een ethisch kompas, zeer compleet en vanuit veel verschillende invalshoeken onderbouwd. Ook voor (de enkele) mensen die zo gelukkig zijn om niet direct of indirect met ernstige hersenaandoeningen in hun nabije omgeving te maken te hebben, is het interessant om de zoektocht naar het zelf met Montague te ondernemen. Opdat je nog beter beseft wat een rijkdom een gezonde geest is.

Iris Sommer, hoogleraar psychiatrie

Voorwoord

Het was begonnen met hoofdpijn. Knagende pijntjes die in het begin nog te verhelpen waren met paracetamol, maar toen niet meer. En kort daarop ging ze onduidelijk spreken en dubbelzien.

Jaren eerder had ze Anna en mij naar huis gereden van tennisles en tienerdisco's, en nu vroeg Anna me naar de stadia van hersentumoren en welke experimentele behandelingen er zoal voor haar moeder waren.

En op een dag maakten die vragen plaats voor een ander soort gesprek.

Anna vertelde me dat haar moeder de familie keer op keer met een snik in haar stem haar liefde betuigde. Had ze voorheen nooit gedaan. Sterker nog, in Anna's kindertijd was het een afstandelijke vrouw geweest, die meestal een onaandoenlijke of zelfs kille indruk wekte. Anna vroeg me wat dat te betekenen had. Was het een authentieke uiting en kwam de ware aard van haar moeder eindelijk aan de oppervlakte? Of kwam het alleen maar omdat er een inoperabele tumor op haar voorhoofdshersenen drukte, was het een signaal dat op niets anders wees dan het voortschrijden van haar ziekte?

De vragen over tumorstadia en behandelingen had ik zonder moeite kunnen beantwoorden. Maar deze vragen over het ware ik van haar moeder? Dat was niet zo gemakkelijk.

Er bestaat een eerbiedwaardige traditie in de geneeskunde, die 'klinische demonstratie' wordt genoemd. In een auditorium staat een arts in opleiding tot specialist voor een breed gehoor van specialisten (sommigen in vol ornaat met vlinderdas) tot geneeskundestudenten. De arts presenteert de ziektegeschiedenis van een patiënt met een raadselachtige of gecompliceerde aandoening, waarna deze man of vrouw het podium op wordt geleid of gereden, al dan niet aangesloten op een infuus, katheter of zuurstoftank. De patiënt beantwoordt vragen uit de zaal, wordt onderzocht en wordt weer weggeleid.

Vervolgens wordt een andere arts in opleiding aan de tand gevoeld: hoe luidt je voorlopige diagnose, hoe ga je verder onderzoeken, hoe ga je behandelen? De antwoorden zijn vaak nerveus en aarzelend. Reputaties worden gevestigd of in de kiem gesmoord. En dan zet de zaal de discussie voort, komen de deskundigen aan het woord.

Het is een socratisch ritueel waarin veel praktische waarde schuilt. Wie op deze manier kennismaakt met een complex ziektegeval en de delfische ontraadseling ervan, zal het een noch het ander ooit vergeten. 'Ah ja, ik heb dit al eens eerder gezien bij een klinische demonstratie.'

Patiënten hebben ook baat bij zo'n zaal vol diagnostische en therapeutische expertise, de aandacht van meerdere ervaren doktoren. Ze doen ertoe, hun genezing wordt belangrijk gevonden.

De naam en het protocol lopen uiteen, maar dit soort bijeenkomsten vinden in vrijwel alle ziekenhuizen ter wereld plaats – in de Guyanese tuberculosekliniek waar ik als geneeskundestudente vertoefde, op de immense afdelingen van een Mozambikaans hospitaal waar ik iedere zomer lesgeef, in het ziekenhuis waar ik de rest van het jaar werk in het lommerrijke Hampstead in Noord-Londen.

We praten over longfibrose en hartminuutvolumes, insulten en huidreacties, koorts en abdominale bloedingen, nierfalen en

leververgiftiging. We wijzen elkaar op verwijde pupillen en asymmetrische schildklierzwellingen. We betasten vergrote milten en onrustige lymfklieren. We bekloppen buikholten en testen reflexen.

Maar in de twintig jaar sinds ik geneeskunde ging studeren, heb ik nog niemand het woord 'identiteit' horen gebruiken. Patiëntdemonstraties, wezenlijk voor het verwerven van medische kennis, zijn geen gelegenheden voor filosofische bespiegelingen of diepgaande vragen over het gevoelsleven. De diagnostische kwalificaties betreffen de patiënt, niet de mens. We hebben het over verlies van bloedvolume of longcapaciteit, buigen ons niet over zelfverlies, de weerslag van de ziekte op iemands persoonlijkheid.

Was Anna's moeder méér of mínder zichzelf geworden door die hersentumor? Was ze nog wel de vrouw die ze altijd was geweest? Ik realiseerde me dat zulke vragen niet te beantwoorden waren bij klinische demonstraties.

Daarom ben ik me gaan richten op de verhalen die ik elke dag hoor als neuroloog. De patiënten die mijn spreekkamer binnenkomen zijn metrobestuurders en leraren, advocaten en taxi-chauffeurs. Witte heksen die zich met brouwsels en voorspellingen bezighouden, en rusteloze criminelen die met handboeien aan hun zwijgende bewakers vastzitten. Er zijn vrouwen in boerka's, mannen in Afrikaanse gewaden en nonnen in habijt. Er zijn oudere vrouwen die hun lijden alleen in hun moedertaal kunnen beschrijven (*biesj, biesj*). Er zijn atheïsten en godsdienstfanaten. En er zijn mannen en vrouwen die hier nieuw zijn aangekomen en me de littekens tonen van de martelingen die ze hebben doorstaan.

Maar bij alle verschillen in hun kleding, afkomst, godsdienst en juridische status hebben ze één ding gemeen: de behoefte om hun verhaal te doen. Ze vertellen me over geheugenverlies of ver-

zwakte ledematen. Over ademnood en beven, pijn en duizelingen. En in het verlengde van die symptomen zijn er verhalen over de toewijding of het verraad van hun levenspartners, over financiële steun die hun is verleend of onthouden, over hun vrees voor de dood of het verlangen ernaar.

Deze verhalen leiden me ten slotte naar een diagnose, en een behandelplan.

Maar met die verhalen komt vaak ook het besef van wie we in de loop van de tijd worden. Niet alleen als er een tumor in ons hoofd groeit, als we dement worden of afstompen, maar ook als we onze verhalen nodeloos opsmukken, of dingen weglaten of vergeten, dromen, slaapwandelen of onze toevlucht nemen tot geestverruimende middelen.

Dit boek gaat over de bijzondere patiënten en families die ik heb mogen ontmoeten, maar ook over de rest van ons. Over de bestendigheid van onze zelfervaring en over wie we worden als die bestendigheid om de een of andere reden begint te haperen.

Ik moet bekennen dat ik Anna destijds zonder aarzelen een antwoord gaf. Ik zei dat het wel degelijk haar moeder was die sprak. Niet de kanker. Dat de liefdesuitingen van haar moeder echt waren en dat ze meer zichzelf was dan ooit.

Sindsdien heb ik me echter menigmaal afgevraagd of ik daar wel zo zeker van kon zijn. Als haar moeder juist killer was geworden, of zelfs vijandig, zou ik dan ook hebben beweerd dat dit haar ware aard was?

Misschien had ik die uitingen als authentiek bestempeld omdat Anna dat zo zielsgraag wilde horen, en omdat ik het zelf zo graag wilde geloven.

Die vraag houdt me nog steeds bezig.

I

Het geheugen

Een jeugdherinnering raakt zoek, een levensverhaal wordt opgesmukt. Er worden valse feiten gecreëerd en ware worden uitgewist. Herinneringen worden bijgeschaafd, gefilterd en met elkaar vervlochten.

Gezichten worden vergeten, levens raken buiten beeld. Een woord danst op het puntje van de tong, een naam wil even niet opkomen. Autosleutels worden verloren en telefoons belanden op plekken waar ze niet meer te vinden zijn en waarom ben ik in vredesnaam de trap op gelopen?

In ons herinneren of vergeten worden we onszelf, of volstrekte vreemden.

Hier volgen verhalen van mensen die rondzwerven met geheugenverlies ziekelijke leugenaars en frauduleuze fantasten. Van verslaggevers die foutief verslag doen, politici die verkeerde voorstellingen van zaken geven, van getuigen die mensen in het verderf storten door zich te vergissen.

Van u en mij.

Een reis waarin we onszelf kunnen ontdekken en vernietigen.

Laten we op pad gaan.

1

Weg

Je staat in de keuken. Er ligt een kookboek voor je. Op het omslag likt een vrouw chocola van een lepel. Heb jij dat boek daar neergelegd? Wat hoort waar, en hoe, en waarom? Hier, een werktuig van blinkend staal. Met een houten handvat. Staal en hout. En een houten rechthoek. Een plank. Een snijplank. Ah, dus dat is het: een mes! En al die glazen plaatjes op het fornuis, met cijfers en tekens. Tekens en cijfers. Welke tijd wijst die klok? Zet de koelkast aan. Je telefoon ligt erin. Heb jij het gas opengedraaid? Of iemand anders? Iemand is achter je rug de keuken binnengeslopen terwijl je in de koelkast keek, iemand die het gas opendraaide om je te vermoorden, maar je hebt het nog net op tijd gezien.

David Attenborough is op tv. Hij wordt wel een jaartje ouder, denk je. Kijk, en daar heb je de dieren. Varkens, zouden het varkens zijn? Neushoorns, zegt de stem op tv. Nou, zoveel scheelt dat niet. Dezelfde vorm, dezelfde schaduw. Er flakkert licht.

Je denkt aan vroeger en blijft er hangen. Herinneringen die je omgeven en koesteren. Pepermuntijs met chocoladesnippers. De middaghitte laat het smelten en het druipt langs je hoorntje, je likt een voor een je vingers. Je drukt je gezicht zo dicht tegen het gaas dat je neus erdoorheen steekt. Giraffes hoog boven je. Toen er nog niemand was die zei: 'Dat heb ik je al gezegd.' Zij waren er

toen niet en het zijn jouw verhalen. Jouw verhalen, die je naar believen kunt onthouden of vergeten.

Namen. Eerst die van je buurvrouw om de hoek. Je ziet haar elke woensdag, als ze met haar boodschappentas op wieltjes naar de winkels gaat, haar rug gekromd, haar huid vaal, ze hoest rochelend en draagt orthopedische schoenen en steunkousen. Verhalen over emfyseem en slapeloosheid. Soms weet je de eerste letter van haar naam. En als je haar naam dan hoort, denk je: o ja. Dat lijkt je een goed teken.

Kort daarna verdampst er een andere naam. Ze zegt dat ze je beste vriendin is. Groene uniformen. Bunsenbranders met oranje slangen, houten bureaus met boeken erin. Kwik en zink in het periodiek systeem. Maar de naam is weg. En het duurt niet lang of het gezicht zegt je ook niets meer.

En weer later: dit is uw dochter, zeggen ze. Dat kan niet, denk je. Nooit eerder gezien. Dit is uw zoon, uw broer en zus. De foto-lijsten in de hal zijn gevuld met vreemden. Leugenaars. Ze zijn op je geld uit, en je spullen, dat moet je voorkomen!

Het is koud op straat. Letters op truien. Buien. Buiten. Adem uit. Sigarenrook. Geef me één letter, Carol. Je vingers hebben allemaal dezelfde kleur. Rood? Blauw? Witte neus. Sneeuw. Ijs. Roomijs. Ah, een politiemann. Bobby. Hij heet vast Bobby. Billy en Bobby. Thuis, zegt hij. Er staan vreemden bij de voordeur. Bobby kent ze. Geeft ze een hand. Knikt. Mijn moeder was ook zo, zegt Bobby. Ook zo, hoe dan?

Het brein bedriegt.

Wat gebeurt er als je gaat vergeten, als je herinneringen kwijtraakt, en dingen en mensen? Als zij jou kwijtraken?

Verdwaald bij de vuurtoren

Op een dag vond Patrick de handtas van zijn vrouw in de koelkast. Ze waren er al een halfuur naar op zoek en daar lag het ding. Op de tweede plank, naast de roomkaas.

Terwijl de ziekte van Alzheimer Anita's brein teisterde, begonnen neurale netwerken te haperen, hoopten zich abnormale eiwitten op en bleven neurotransmitters in gebreke. Ze vroeg Patrick steeds hetzelfde. Woorden gingen in rook op en zinnen raakten hun structuur kwijt. Ze haalde namen en gezichten door elkaar.

Ze had de problemen zelf als eerste opgemerkt, zei ze. Voordat de rest van de familie er erg in had. Ze was begonnen dingen kwijt te raken, miste de gebruikelijke afslag van de snelweg, zocht naar woorden die zich slechts langzaam en met de grootste moeite lieten vinden, soms pas als het gesprek allang voorbij was.

Ze was gewoon moe, dacht ze. Dit soort momenten hoorden bij het ouder worden. Ze stelde zichzelf gerust, anderen stelden haar gerust.

Maar het duurde niet lang of er was geen plaats meer voor geruststellende woorden. 'Anita, dat vertel ik je net!' zeiden ze met een ondertoon van vertwijfeling. 'Nietwaar,' zei zij dan. 'Jawel, dat vertel ik je net!' Vermoeid en verwijtend.

De *Bog of the Frogs*-wandeling. Die liepen ze viermaal per jaar. Een tocht van drie uur in een lus vanaf de promenade van het vissersdorp Howth, zo'n veertien kilometer boven het centrum van Dublin. Het pad langs Balscadden Bay, met het huis waar W.B. Yeats opgroeide, langs kliffen waarboven slechtvalken, drieteenmeeuwen en alken cirkelen, naar de oude Baily-vuurtoren die uitkijkt over de baai van Dublin, door het veenmoeras dat Bog of the Frogs wordt genoemd, een rondje om de heuvels van Ben of Howth, en weer terug langs de trambaan naar de haven voor vissoep, naar de zeeleeuwen kijken terwijl de avond valt.

Patrick kon die middag niet mee (enkel verstuikt), dus ging ze met de anderen van de leesclub. Ze was om de een of andere reden achteropgeraakt, had heel even het zicht op hen verloren. En toen was ze alleen, volgde de paarse, groene en blauwe routepijltjes op houten paaltjes, en zag dat ze het ene moment naar links wezen

en het volgende naar rechts. Ze had op één bepaalde route gegokt, welke wist ze nu niet meer, en was hopeloos verdwaald. Op een smal, modderig pad klonken de stemmen van andere wandelaars steeds verder weg en sloeg de paniek toe. Een ander pad, dat nergens heen voerde, en nog een. Ze was gevonden door een man van de golfbaan, rillend en huilend en niet in staat het nummer van Patrick in te toetsen.

Anita zat nu voor me in de kliniek, met Patrick naast zich. Ik denk dat ze het al wisten. Ze leek opnieuw verdwaald.

Ze had zich mooi aangekleed voor deze dag. Een fuchsiarode handtas die bij haar fuchsiarode oorbellen paste. Patrick had een zwart aantekenboekje meegenomen, en een vulpen.

Ze wist alles nog van de vakanties in haar kindertijd, naar Butlin's Holiday Camp in Mosney, de zomerprinsesverkiezing, roomijs van HB, huisjes en speurtochten. De ruzies over Lego met haar kleine broertje, de keer dat ze op school strafregels kreeg voor praten in de klas ('Ik ben een klets-kous. Ik ben een klets-kous.').

Maar vroeg ik haar naar wat ze die ochtend had gedaan, of de vorige week, dan vulde mijn spreekkamer zich met stilte.

'Appel, tafel, penny.' Ik vroeg Anita het drie keer te herhalen en de woorden zo in haar geheugen te griffen. Een minuut later vroeg ik haar de woorden te herhalen. Daar was ze niet toe in staat. Ze wist de maand en het jaar, maar niet de dag of de datum. Ik vroeg haar een klok te tekenen, en ze propte alle cijfers aan één kant. Artsen hebben geleerd op asymmetrie te letten, rare uitschieters, ongelijkmatigheden. Daarin toont zich de pathologie. Ik vroeg haar een plaatje van een kubus na te tekenen en ze zette de lijnen kriskras door elkaar.

Jaren voordat zich de eerste symptomen van alzheimer openbaren wordt de temporaalkwab als eerste aangetast en beginnen de zeepaardvormige hippocampus en de entorinale schors te kwijnen. Het episodische geheugen wordt aangetast: het vermo-