

Oliver Sacks

De man die zijn vrouw
voor een hoed hield

Vertaald door P.M. Moll-Huber



2015

DE BEZIGE BIJ

AMSTERDAM | ANTWERPEN

Over ziekten praten is een vermaak in de trant
van de *Duizend-en-één-nacht*.

– William Osler

De arts (in tegenstelling tot de natuurvorser) [...] houdt
zich bezig met één enkel organisme, het menselijk wezen,
waarbij hij ernaar streeft diens identiteit
onder moeilijke omstandigheden intact te laten.

– Ivy McKenzie

Voorwoord

‘Hét laatste wat je doet als je een boek schrijft,’ merkt Pascal op, ‘is besluiten wat je er het eerst in moet zetten.’ Na dus deze vreemde verhalen te hebben geschreven, verzameld en ingedeeld, na een titel en twee motto’s te hebben gekozen, moet ik nu nagaan wat ik eigenlijk heb gedaan – en waarom.

Het dualisme van de motto’s, het contrast daartussen – eigenlijk het contrast tussen arts en natuurvorser waarop Ivy McKenzie wijst – komt overeen met een zekere mate van dualisme in mijzelf, namelijk dat ik mij zowel natuurvorser als arts voel; dat ik evenveel belangstelling heb voor ziekte als voor mensen; misschien ook dat ik evenzeer, zij het gebrekig, theoreticus als schrijver ben en mij even sterk voel aange trokken tot het wetenschappelijke als tot het romantische en voortdurend beide aspecten zie in ’s mensen wezen, niet het minst in die kwintessens van ’s mensen wezen: ziekte – dieren krijgen ziekten, maar alleen de mens valt ten prooi aan ziek zijn.

Mijn werk, ja mijn leven, draait geheel om zieke mensen – maar de zieke mens en zijn ziekte brengen mij op gedachten die ik misschien anders niet zou hebben. In zo sterke mate dat ik me gedwongen voel mij, met Nietzsche, af te vragen: ‘Komen wij wat ziekte betreft niet bijna in de verleiding te vragen of we het ook zonder zouden kunnen redden?’ en de vragen die dit opwerpt als van fundamentele aard te zien. Steeds weer dwingen mijn patiënten mij tot vragen en steeds weer brengen mijn vragen mij bij patiënten – zo is er dus in de hierna

volgende verhalen en studies een voortdurende wisselwerking tussen het een en het ander.

Studies, jazeker, maar waarom verhalen of ziektegevallen? Hippocrates introduceerde de opvatting dat ziekten een geschiedenis, een verloop hebben, vanaf de eerste tekenen tot aan hun hoogtepunt of crisis, en vandaar naar de gelukkige of fatale afloop. Hippocrates introduceerde dus de ziektegeschiedenis, een beschrijving of afschildering van de natuurlijke historie van ziekten – zoals dit treffend wordt omschreven met het oude woord ‘pathografie’. Dergelijke geschiedenissen vertellen ons echter niets over het individu en *zijn* geschiedenis; ze delen ons niets mee over de persoon en zijn ervaringen, hoe hij tegenover zijn ziekte staat en vecht om te overleven. Er is geen ‘persoon’ in een korte ziektegeschiedenis; de ziektegeschiedenissen van tegenwoordig maken in een terloopse zin gewag van de patiënt (‘een albino met trisomie, van het vrouwelijk geslacht, leeftijd 21 jaar), hetgeen evengoed zou kunnen slaan op een rat als op een menselijk wezen. Om het menselijk wezen weer in het middelpunt te plaatsen – de lijdende, gekwelde, vechtende mens – is het nodig een ziektegeschiedenis uit te diepen tot een vertelling of verhaal: alleen dan hebben we zowel met een ‘wie’ als met een ‘wat’ te maken, met een werkelijk persoon, een patiënt, in relatie tot ziekte – in relatie tot het lichamelijke.

Het essentiële zijn van de patiënt is van grote betekenis in de hogere regionen van de neurologie en de psychologie; hier immers gaat het werkelijk om de persoonlijkheid van de patiënt en het onderzoek naar ziekte kan dan ook niet worden losgekoppeld van dat naar identiteit. Dergelijke stoornissen, hun afschildering en bestudering, vragen eigenlijk om een nieuwe discipline, die we dan de ‘neurologie van de identiteit’ zouden kunnen noemen, want zo’n discipline houdt zich immers bezig met de neurale basis van het zelf, het eeuwenoude probleem van geest en hersenen. Het is mogelijk dat er, onvermijdelijk, een kloof moet blijven bestaan tussen het geestelijke en

het lichamelijke, als zijnde van een verschillende orde. Studies en verhalen echter die tegelijkertijd en onscheidbaar op beide categorieën betrekking hebben – en juist deze boeien mij het meest en die breng ik hier hoofdzakelijk – kunnen niettemin dienen om deze dichter bij elkaar te brengen, om ons te brengen bij het snijpunt van mechanisme en leven, bij het verband tussen fysiologisch proces en levensverhaal.

De traditie van warm menselijke, klinische vertellingen bereikte een hoogtepunt in de negentiende eeuw en ging toen ten onder met de opkomst van een onpersoonlijke neurologische wetenschap. Luria schreef: ‘Het vermogen om te beschrijven, zo vanzelfsprekend voor de grote negentiende-eeuwse neurologen en psychiaters, is thans bijna verdwenen [...] Dit moet herleven.’ Zijn latere werken zoals *The Mind of a Mnemonist* en *The Man with a Shattered World* zijn pogingen om deze verloren gegane traditie te herstellen. De ziektegeschiedenissen in dit boek grijpen dus terug op een oude traditie: op de negentiende-eeuwse waarover Luria spreekt, op die traditie van Hippocrates, en op die universele en oeroude traditie volgens welke patiënten altijd hun verhalen aan dokters hebben verteld.

In klassieke fabels vinden we archetypische figuren: helden, slachtoffers, martelaren, krijgers. Neurologische patiënten hebben van allemaal iets – en in de vreemde verhalen die hier worden verteld zijn ze ook nog iets meer. Waar zouden we ‘De verloren zeeman’ moeten onderbrengen en waar die andere vreemde figuren van dit boek? We zouden hen reizigers naar landen kunnen noemen waarvan we zonder hen geen voorstelling zouden hebben. Daarom lijkt hun reis door het leven voor mij iets fabelachtigs te hebben en daarom heb ik het beeld van Osler, *Duizend-en-één-nacht*, als motto gekozen en daarom moet ik wel spreken over verhalen en fabels maar ook over ziektegevallen. Hier vragen het wetenschappelijke en het romantische erom bij elkaar te worden gebracht – Luria sprak graag over ‘romantische wetenschap’. Ze treffen elkaar op het

snijpunt van feit en fabel, het snijpunt dat (net als in mijn boek *Ontwaken in verbijstering*) de levens van de patiënten karakteriseert zoals die hier worden verteld.

Maar wat een feiten! Wat een fabels! Waarmee zullen we ze vergelijken? Wellicht ontbreekt het ons aan voorbeelden, beeldspraken en mythen. Is de tijd misschien rijp voor nieuwe symbolen, nieuwe mythen?

Acht van de hoofdstukken van dit boek zijn reeds eerder gepubliceerd: 'De verloren zeeman', 'Handen', 'De tweeling' en 'De autistische artiest' in de *New York Review of Books* en 'Witty Ticky Ray', 'De man die zijn vrouw voor een hoed hield' en 'Herinneringen' in de *London Review of Books* (1981, 1983, 1984) – waar de kortere versie van het laatste verhaal 'Muzikale oren' werd genoemd. 'Waterpas' werd gepubliceerd in *The Sciences* (1985). Een eerste verslag over een van mijn patiënten – het 'origineel' voor Rose R. in *Ontwaken in verbijstering* en voor Deborah van Harold Pinter in *A Kind of Alaska*, hierop geïnspireerd – is te vinden in 'Heimwee, onbedwingbaar heimwee' (gepubliceerd als 'Incontinent Nostalgia induced by L-dopa' in de *Lancet* van voorjaar 1970). Van mijn vier 'Fantomen' werden de eerste twee gepubliceerd als 'clinical curio's' in de *Britisch Medical Journal* (1984). Twee korte stukken zijn overgenomen uit vorige boeken: 'De man die uit bed viel' komt uit *Een been om op te staan* en 'De visioenen van Hildegard' uit *Migraine*. De overige twaalf stukken zijn niet eerder gepubliceerd en werden alle geschreven tijdens de herfst en winter van 1984.

Aan enkele van mijn collega-neurologen wil ik mijn speciale dank betuigen: aan wijlen dr. James Purdon Martin, aan wie ik de videotapes van 'Rebecca' en 'Meneer MacGregor' liet zien en met wie ik deze patiënten in extenso besprak – 'De vrouw zonder lichaam' en 'Waterpas' hebben hieraan hun vorm te danken. Mijn dankbaarheid gaat ook uit naar dr. Michael Kremer, mijn vroegere 'baas' in Londen, die in een reactie op *Een*

been om op te staan (1984) een sterk hierop gelijkend geval van hemzelf heeft beschreven – deze zijn nu samen gebundeld in ‘De man die uit bed viel’; eveneens ben ik dr. Donald Macrae dankbaar, wiens buitengewone geval van visuele agnosie, op bijna komische wijze lijkend op dat van mij, bij toeval werd ontdekt twee jaar nadat ik mijn stuk had geschreven – hiervan volgt een uittreksel in een nawoord op ‘De man die zijn vrouw voor een hoed hield’; mijn bijzondere dank gaat uit naar dr. Isabelle Rapin in New York, die veel gevallen met mij besprak; zij stelde mij voor aan Christina (‘De vrouw zonder lichaam’) en kende José, de ‘Autistische artiest’, al van kindsbeen af.

Ik ben dankbaar voor de belangeloze hulp en grootmoedigheid van de patiënten (soms ook van hun familieleden) wiens verhaal ik hier vertel. Zij wisten dat zij zelf vaak niet direct konden worden geholpen en gaven toch toestemming, moedigden mij zelfs aan, over hun leven te schrijven. Zij hoopten dat anderen hiervan zouden kunnen leren en begrijpen en op een goede dag misschien zouden kunnen genezen. Al heb ik, net als in *Ontwaken in verbijstering*, de namen en enkele bijkomstige details veranderd ter wille van de persoonlijke en beroepsmatige vertrouwelijkheid, het is mijn bedoeling geweest het wezenlijke ‘aanvoelen’ van hun levens te bewaren. Ten slotte wil ik uiting geven aan mijn dankbaarheid – meer dan dankbaarheid – aan mijn eigen mentor en arts, Leonard Shengold, M.D., aan wie ik dit boek opdraag.

O.W.S.

New York, 10 februari 1985

DEEL I

Uitvalsverschijnselen

Hét favoriete woord van de neurologie is ‘uitval’, waarmee een beschadiging of onvermogen wordt aangeduid van neurologische functie: van spraak, taal, geheugen, zien, behendigheid, identiteit en tal van andere vormen van gebrek aan en verlies van specifieke functies (of vermogens). Voor al deze disfuncties (nog zo’n favoriete term) hebben we allerlei geheel eigen woorden: Afonie, Afasie, Alexie, Apraxie, Agnosie, Amnesie, Ataxie – een woord voor elke specifieke neurale of mentale functie waarvan patiënten soms merken dat ze deze als gevolg van ziekte, letsel of ontwikkelingsstoornis ten dele of geheel niet meer bezitten.

Het wetenschappelijk onderzoek naar het verband tussen hersenen en geest begon in 1861 in Frankrijk, toen Broca ontdekte dat specifieke spraakstoornissen, afasie, steeds volgden op beschadiging van een bepaald gedeelte van de linkerhemisfeer. Dit opende de weg naar een neurologie van de hersenen, die het in de loop van tientallen jaren mogelijk heeft gemaakt het menselijke brein ‘in kaart te brengen’, waarbij specifieke krachten – linguïstische, intellectuele, perceptuele enzovoort – werden toegeschreven aan even specifieke ‘centra’ in de hersenen. Tegen het einde van de eeuw werd het de kritische waarnemers, vooral Freud in zijn boek *Afasie*, duidelijk dat een dergelijk in kaart brengen te simpel was, dat alle mentale verrichtingen een ingewikkelde interne structuur hadden en een even ingewikkelde fysiologische basis moesten hebben. Volgens Freud gold dit in het bijzonder voor stoornissen in

het herkennen en het waarnemen, die hij met de term ‘agnosie’ bestempelde. Wilde men afasie en agnosie werkelijk begrijpen, dan was daarvoor volgens hem een nieuwe, nog meer geperfectioneerde wetenschap nodig.

De nieuwe wetenschap van de hersenen/geest die Freud voor ogen had ontstond in de Tweede Wereldoorlog in Rusland als gezamenlijke schepping van A.R. Luria (en zijn vader R.A. Luria), Leontjev, Anokhin, Bernstein en anderen en werd door hen ‘neuro-psychologie’ genoemd. De ontwikkeling van deze buitengewoon vruchtbare wetenschap was het levenswerk van A.R. Luria, en gezien het revolutionaire belang daarvan duurde het tamelijk lang voordat deze tot het Westen doordrong. Deze wetenschap werd systematisch beschreven in een monumentaal boek, *Higher Cortical Functions in Man* (in 1966 in het Engels vertaald), en op volkomen andere wijze in een biografie of ‘pathografie’, *The Man with a Shattered World* (in 1972 in het Engels vertaald). Hoewel deze boeken op hun manier voortreffelijk waren was er een terrein waaraan Luria geheel voorbij was gegaan. *Higher Cortical Functions in Man* behandelde slechts die functies die verband hielden met de linkerhemisfeer. Zo had Zazetsky, hoofdpersoon van *The Man with a Shattered World*, een omvangrijk letsel in de linkerhemisfeer, maar de rechter was intact. De hele geschiedenis van de neurologie en de neuropsychologie kan dan ook worden gezien als een geschiedenis van het onderzoek van de linkerhemisfeer.

Eén belangrijke reden voor het verwaarlozen van de rechter of ‘ondergeschikte’ hemisfeer, zoals deze altijd is genoemd, is dat, terwijl het makkelijk is de invloeden aan te tonen van op verschillende plekken gelokaliseerde letsels aan de linkerkant, de corresponderende syndromen van de rechterhemisfeer veel minder duidelijk zijn. Men nam aan, meestal enigszins neerbuigend, dat deze ‘primitiever’ was dan de linker, die dan ook werd beschouwd als de unieke bloem van de menselijke evolutie. In die zin klopt het ook: de linkerhemisfeer zit ingewikkel-

der in elkaar en is gespecialiseerder, een zeer late ontwikkeling van de hersenen van primaten en speciaal van Hominidae. Aan de andere kant is het de rechterhemisfeer die de belangrijkste vermogens regelt van het herkennen van de werkelijkheid, een vermogen dat elk levend wezen moet bezitten om te overleven. De linkerhemisfeer, als een computer vastzittend aan het fundamentele brein van alle schepsels, is ontworpen voor programma's en schema's; de klassieke neurologie hield zich meer bezig met schema's dan met de werkelijkheid, zodat, toen eindelijk enkele van de syndromen van de rechterhemisfeer aan het licht kwamen, deze bizar werden gevonden.

In het verleden waren pogingen ondernomen, bijvoorbeeld door Anton in de jaren negentig van de negentiende eeuw en door Pötzl in 1928, om syndromen van de rechterhemisfeer te onderzoeken maar vreemd genoeg werd daaraan geen aandacht geschonken. In *The Working Brain*, een van zijn laatste boeken, wijdt Luria een kort maar verwachtingen wekkend deel aan syndromen van de rechterhemisfeer. Hij eindigt als volgt:

Deze defecten, waaraan nog steeds geen enkele aandacht is besteed, brengen ons bij een van de meest fundamentele problemen, dat van de betekenis van de rechterhemisfeer voor het directe bewustzijn [...] Het onderzoek naar dit uiterst belangrijke terrein is tot dusver verwaarloosd [...] Het zal in een speciale reeks artikelen die wordt klaargemaakt voor publicatie gedetailleerd worden geanalyseerd.

Luria schreef in zijn laatste levensmaanden toen hij al ernstig ziek was ten slotte toch nog enkele van deze artikelen. De publicatie ervan beleefde hij niet meer en ze werden ook niet in Rusland gepubliceerd. Hij stuurde ze naar R.L. Gregory in Engeland, om te verschijnen in diens *Oxford Companion to the Mind*.

De problemen van deze patiënten en hun onderzoekers

zijn hier met elkaar in evenwicht. Het is niet alleen moeilijk, het is onmogelijk voor patiënten met bepaalde syndromen van de rechterhemisfeer om hun eigen problemen te kennen, een bijzondere en specifieke ‘anosagnosie’, zoals Babinsky dit noemde. En het is zelfs voor de meest gevoelige waarnemer uitzonderlijk moeilijk zich een beeld te vormen van de innerlijke toestand, de ‘situatie’, van dergelijke patiënten want deze is bijna onvoorstelbaar ver weg van alles wat de onderzoeker zelf ooit heeft ervaren. Syndromen van de linkerhemisfeer zijn daarentegen betrekkelijk makkelijk voor te stellen. Hoewel syndromen van de rechterhemisfeer even vaak voorkomen als die van de linker – waarom ook niet? – vinden we duizenden beschrijvingen van syndromen van de linkerhemisfeer tegen één enkele van syndromen van de rechterhemisfeer. Het is alsof dergelijke syndromen op een of andere manier vreemd waren aan het hele klimaat van de neurologie. Toch zijn ze, zoals Luria zegt, van fundamenteel belang, van een zo groot belang dat ze vragen om een nieuw soort neurologie, een ‘personalistische’ of, zoals Luria het graag noemde, een ‘romantische’ wetenschap, want de fysieke grondslag van de *persona*, het zelf, wordt hier voor onderzoek blootgelegd.

Luria dacht dat een dergelijke wetenschap het best met een verhaal kon worden ingeleid, een gedetailleerde ziektegeschiedenis van een man met een diepgaande verstoring van de rechterhemisfeer, een ziektegeschiedenis die tegelijkertijd de aanvulling en het tegengestelde zou zijn van *The Man with a Shattered World*. In een van zijn laatste brieven aan mij schreef hij: ‘Publiceer dergelijke geschiedenissen vooral, al zijn het maar schetsen. Het is een terrein voor opperste verbazing.’ Ik moet bekennen dat dergelijke stoornissen mij sterk intrigeren, want zij openen gebieden, beloven eigenlijk gebieden, die men zich eerder nauwelijks had voorgesteld en wijzen in de richting van een open en ruimere neurologie en psychologie, die volkomen anders is dan de nogal starre en mechanische neurologie uit het verleden.

Het zijn dus minder de uitvalsverschijnselen in de traditionele zin die mijn belangstelling hebben gewekt dan de neurologische stoornissen die het *zelf* treffen. Dergelijke stoornissen kunnen allerlei vormen aannemen en kunnen evenzeer voortkomen uit overmaat aan functie als uit beschadiging daarvan en het lijkt redelijk deze twee categorieën afzonderlijk te bekijken. Van meet af aan dient echter te worden gezegd dat een ziekte nooit alleen maar een verlies of een overmaat is, dat er altijd een reactie is van de kant van het getroffen organisme of individu om de eigen identiteit te herstellen, te vervangen, aan te vullen en te bewaren, op welke vreemde manier dan ook. Het onderzoek naar of de beïnvloeding van deze reacties vormt niet minder dan die naar het primaire insult van het zenuwstelsel een wezenlijk deel van de rol die wij als arts vervullen. Dit werd kernachtig door Ivy McKenzie uitgedrukt:

Wat vormt eigenlijk ‘een ziekte-eenheid’ of een ‘nieuwe ziekte’? De arts houdt zich in tegenstelling tot de bioloog niet bezig met een ruime scala van organismen die theoretisch op een gemiddelde wijze zijn aangepast aan een gemiddelde omgeving, maar met één enkel organisme, een menselijk wezen, dat ernaar streeft onder ongunstige omstandigheden zijn identiteit te bewaren.

Deze dynamiek, dit ‘streven om de identiteit te bewaren’, hoe vreemd ook het middel of de effecten van zo’n streven, werd lang geleden in de psychiatrie herkend en net als veel andere zaken in sterke mate verbonden met het werk van Freud. Zo werden de dwaalwegen van de paranoia door hem niet als primair gezien maar als pogingen (hoezeer ook verkeerd gericht) tot herstel, tot reconstructie van een wereld die tot volledige chaos was vervallen. In precies dezelfde trant schreef Ivy McKenzie:

De pathologische fysiologie van het parkinsonsyndroom is het onderzoek naar een *georganiseerde chaos*, een chaos die in eerste instantie door de vernietiging van belangrijke integraties wordt teweggebracht en op onstabiele basis in het rehabilitatieproces wordt gereorganiseerd.

Was *Ontwaken in verbijstering* het onderzoek naar ‘een georganiseerde chaos’, teweggebracht door een enkele, zij het pluriforme ziekte, wat nu volgt is een reeks soortgelijke studies naar de georganiseerde vormen van chaos, teweggebracht door een groot aantal uiteenlopende ziekten.

In dit eerste deel, ‘Uitvalsverschijnselen’, is het belangrijkste ziektegeval in mijn ogen dat van een bijzondere vorm van visuele agnosie: ‘De man die zijn vrouw voor een hoed hield’. Ik geloof dat het van fundamentele betekenis is. Dergelijke gevallen vormen een radicale uitdaging voor een van de meest hecht verankerde axioma’s van de klassieke neurologie, namelijk de opvatting dat hersenbeschadiging, *elke* hersenbeschadiging, de ‘abstracte en categorische attitude’ (in de woorden van Kurt Goldstein) aantast of vernietigt zodat het individu alleen nog beschikt over het emotionele en concrete. (Een sterk hierop gelijkende these werd omstreeks 1860 opgesteld door Hughlings Jackson.) In het geval van dr. P. zien we precies het *omgekeerde*, een man die (zij het alleen in de sfeer van het visuele) volkomen het emotionele, het concrete, het persoonlijke, het ‘werkelijke’ had verloren en als het ware was teruggebracht tot het abstracte, het categorische, met wel bijzonder dwaze gevolgen.

Wat zouden Hughlings Jackson en Goldstein *hierover* hebben gezegd? In mijn verbeelding heb ik ze vaak gevraagd dr. P. te onderzoeken en dan zei ik: ‘Heren! Wat zegt u *nu*?’