

Iris Sommer

*Haperende
hersenen*

UITGEVERIJ BALANS

Waarom dit boek?

Niet veel mensen krijgen de kans levende hersenen te zien. Ik mocht een paar keer over de schouder van een neurochirurg meekijken en ben hem daar dankbaar voor. Het is een voorrecht dit fabelachtige orgaan in actie te zien. Levende hersenen zijn ronduit schitterend. Een zalmroze, glanzend oppervlak, versierd door een keurig netwerk van rode en blauwe bloedvaatjes die er in een bladervormig patroon doorheen trekken. Toegedekt met een ragfijn vlies van zilverachtig netgaas. Zachtjes pulserend op de maat van de hartslag.

Die magie is echter afwezig wanneer je hersenen na iemands dood bekijkt. Als medisch student mag je een paar grijze hersenen op sterk water ontleden. Het kon mij weinig bekoren. Veel mensen staat dat beeld, van dode, grijze hersenen, voor ogen als ze aan het brein denken. Het is moeilijk te bevatten dat die anderhalve kilo (voor vrouwen nog een paar onsjes minder) goed doorbloed vet en eiwitten het denken, doen, voelen en ervaren van een mens bepalen. Lang werd dan ook ontkend dat dit het geval is. In de Griekse oudheid werden het verstand en het gevoel aan het middenrif (*phrenos* in het Latijn) toegedicht. Het middenrif! Een peesplaat met spieren eraan; zo'n onbenullig orgaan. Het middenrif zit op een centrale plek, vlak onder het hart, en wordt actief op en neer bewogen om adem te halen. Misschien dat die beweging gekoppeld werd aan het vermogen tot denken? Vanuit die zeer oude gedachte is de term *phrenos* synoniem geworden met geest of ziel, vandaar dat zwakzinnigheid nog steeds *oligofrenie* heet ('weinig mid-

denrif'), en psychosegevoeligheid met cognitieve problemen aangeduid wordt als *schizofrenie* ('gespleten middenrif').

Vele eeuwen heeft de sappenleer van Galenus het denken over gevoel en stemming bepaald. Galenus was de zoon van een welgestelde architect in het Romeinse rijk van de eerste eeuw n.Chr. Hij verzorgde de gladiatoren voor en na hun arenagevechten, voor zover daar na afloop nog behoefte aan was. De oorzaak van somberheid, melancholie, is een teveel aan zwarte gal. Kanker overigens ook. Apathie ('flegmatisch') ontstond volgens Galenus door te veel slijm, en 'cholerisch' (zeg maar: de huidige ADHD) word je door te veel gele gal. De hersenen bleven volledig uit beeld. Pas in de zestiende eeuw durfde de in Brussel geboren Andreas Vesalius te beweren dat die zwarte gal nergens in het lichaam te vinden is. Hij riep dit echter niet hard genoeg om deze sappenleer geheel te laten verdwijnen uit het medisch denken. Met name de antroposofische geneeswijzen grijpen hier nog steeds op terug. Kort na Vesalius gaf René Descartes de hersenen wel enige functie, maar die bleef beperkt tot het aansturen van de ledematen en het registreren van pijn. Gevoelens en denken dichtte hij toe aan de *mentus*, iets als een 'geest' of 'rook', die via de pijnappelklier (alweer zo'n onbenullig orgaantje) contact zou maken met de hersenen. Deze ideeën waren destijds zo revolutionair dat Descartes' boek waarin hij de (zeer beperkte) rol van de hersenen beschreef, pas na zijn dood werd uitgegeven uit angst voor de inquisitie.

Nog steeds worden hersenaandoeningen, geheel in de geest van Descartes, verdeeld in 'motorische' en 'mentale' aandoeningen en speelt de 'geestelijke gezondheidzorg' zich grotendeels af in aparte instellingen buiten het algemeen ziekenhuis. We zouden inmiddels beter moeten weten. Ook de gespannen verhouding tussen godsdienst en hersenwetenschappen is nooit helemaal verdwenen.

Lange tijd zijn de hersenen, mede onder druk van de kerk, terra incognita geweest; zoveel gebeurde daar immers niet. Pas ruim honderd jaar geleden bracht de Duitse neuroloog Korbinian Brodmann, met zijn beroemde atlas, de hersenfuncties in kaart. Nog steeds wordt zijn werk gebruikt om actieve hersengebieden te lokaliseren op een hersenscan. Kort daarvoor hadden Paul Broca, een Franse arts, anatoom en antropoloog, en de Duitse neuroloog en psychiater Carl Wernicke aangetoond dat taalfuncties te lokaliseren waren in de hersenen, en wel in de linker hersenhelft. Van veel functies weten we nog steeds niet precies hoe de hersenen ze voor elkaar spelen. Bewustzijn blijft bijvoorbeeld een lastige. Het lijkt wel alsof het hele brein daaraan bijdraagt. Toch weten we inmiddels een hoop dingen wel, en dat is maar goed ook. Want de hersenen zijn een kwetsbaar orgaan en hersenaandoeningen kunnen ernstige gevolgen hebben. Hoe beter we begrijpen wat er precies gebeurt onder ons schedeldak, des te beter kunnen we deze ziekten behandelen en vooral voorkomen.

Hersenaandoeningen zijn de meest ingrijpende ziekten die er zijn, want je hersenen, dat ben jezelf. Vanuit de hersenen worden inderdaad de spieren aangestuurd en wordt de informatie die via de zintuigen binnenkomt verwerkt. Maar inmiddels weten we dat hier ook het denkvermogen, mentale flexibiliteit, humor, sociale vaardigheden en persoonlijkheid zetelen. De hersenen maken ons tot wie we zijn. Wanneer daar iets in verandert, verander je zelf. Hersenaandoeningen komen bovendien heel veel voor. Vrijwel iedereen krijgt in zijn leven te maken met een hersenziekte. Zelf, of in de naaste omgeving. Toch zijn hersenaandoeningen nog steeds tamelijk onbekend. Dat is jammer, want onbekend maakt onbemind.

In dit boek wil ik mensen met een hersenaandoening een gezicht en een stem geven; hun verhaal laten horen, hun aandoening toelichten. Sommige patiënten kunnen hun verhaal

niet meer laten horen, omdat ze het zijn vergeten, of omdat ze zich niet meer verstaanbaar kunnen maken. Andere zouden het juist heel goed kunnen, maar zwijgen uit angst voor stigma en vooroordelen.

Voor de naasten van patiënten met een hersenaandoening is het vaak moeilijk zich voor te stellen hoe het moet zijn om bepaalde symptomen te hebben, zoals de uitzichtloosheid tijdens een depressie, de onmogelijkheid om te bewegen tijdens een 'off' periode bij de ziekte van Parkinson, de wiebelige onhandigheid bij de ziekte van Huntington, de *tics* van Gilles-de-la-tourette, die je met veel moeite tijdelijk kunt onderdrukken, of de vaste overtuiging dat er een complot tegen je wordt gesmeed bij schizofrenie. Voor hen wil ik deze symptomen zo concreet mogelijk beschrijven en uitleggen, zodat ze invoelbaar en begrijpelijk worden.

In dit boek vertel ik de verhalen van negen patiënten die, vroeg of laat in hun leven, te maken kregen met een hersenaandoening. Die verhalen zijn niet alleen kommer en kwel. Ze vertellen over kracht en doorzettingsvermogen, humor, optimisme en flexibiliteit. Ze illustreren wat een mens goed aankan en wat niet.

Dit boek is in de eerste plaats geschreven voor partners, familie, verzorgenden en bovenal voor mensen die zelf een hersenaandoening hebben. Wanneer je net zo'n diagnose gekregen hebt, zijn er duizend-en-één vragen die je zou willen stellen. In het ziekenhuis is daar beperkt tijd voor. Dit boek geeft de informatie die je elke patiënt, zijn naasten en zijn verzorgers zou willen meegeven als een consult de hele middag kon duren. Prangende vragen worden beantwoord. Hoe ontstaat een bepaalde hersenaandoening? Wanneer is die eigenlijk begonnen? Hoe kun je de symptomen herkennen? Hoe wordt de diagnose gesteld en hoe zeker is die diagnose dan? Wat kan het anders zijn? Welke behandelingen bestaan er, hoe

effectief zijn die en wat zijn de bijwerkingen? Gaat het weer over, of wordt het langzaam erger? Waarom krijg juist ik dit? Is het erfelijk, en hoe groot is dan de kans dat mijn kinderen of kleinkinderen het ook krijgen? Wat valt te verwachten van hersenonderzoek? Wanneer komen nieuwe behandelingen beschikbaar en wat kunnen die bewerkstelligen? Wat maakt het leven de moeite waard met een hersenaandoening? En wat als ik niet meer verder wil?

In dit boek worden deze vragen beantwoord voor de ziekte van Huntington, bipolaire stoornis, de ziekte van Parkinson, schizofrenie, de ziekte van Alzheimer, dwangstoornis, multiple sclerose (MS), syndroom van Gilles de la Tourette en niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Sommige van deze aandoeningen komen veel voor, zoals de ziekte van Alzheimer en schizofrenie; andere, zoals de ziekte van Huntington, zijn zeldzaam.

Ik heb juist deze ziektebeelden gekozen omdat ze aandoeningen zijn die een veelvoud aan symptomen veroorzaken, die zowel het aansturen van de spieren als het denken, het voelen en het gedrag beïnvloeden. Deze ziektebeelden illustreren hoeveel impact een aandoening van de hersenen heeft. Ze illustreren ook hoeveel invloed de (sociale) omgeving op de werking van de hersenen heeft. De ziektebeelden gaan alle negen gepaard met (vaak subtiele) veranderingen in de hersenen, maar dit houdt niet automatisch in dat hier ook de primaire oorzaak van deze ziekten ligt. In de komende hoofdstukken zal duidelijk worden dat er meestal sprake is van een unieke combinatie van erfelijke aanleg (gevoeligheid voor een ziekte) en ongunstige omstandigheden uit de omgeving, zoals infectie, misbruik, ongezonde leefstijl, persoonlijk verlies, hoofdletsel. Juist die omgevingsinvloeden bieden mogelijkheden om in de (nabije) toekomst het ontstaan van hersenaandoeningen te voorkomen.

Om goed te kunnen begrijpen wat er in de hersenen gebeurt bij de verschillende aandoeningen, leg ik in ieder hoofdstuk een paar principes uit over de werking van dit orgaan. Zo kom je al lezend kenniskaders tegen die extra uitleg geven. In het hoofdstuk over parkinson staan bijvoorbeeld informatie-kaders over slaap, over het bestaan en de werking van de bloed-hersenbarrière, over de sympathicus en de parasymphicus, over het merkwaardige gegeven dat de linkerkant van het lichaam bestuurd wordt vanuit de rechter hersenhelft en andersom, over *deep brain stimulation* en over stamcellen. In datzelfde hoofdstuk wordt uitgelegd uit welke onderdelen een zenuwcel bestaat en hoe het die cel lukt om razendsnel elektrische signalen over te brengen. In het hoofdstuk over bipolaire stoornis komt de werking van groeifactoren, zoals *Brain Derived Neurotrophic Factor* (BDNF), aan de orde, er wordt uitgelegd wat de hersenkamers zijn en wat grijze en witte stof is. Hoe de afweer tegen indringers, beschadigde cellen en kankercellen werkt, en wat dat met hersenaandoeningen te maken heeft, wordt geïllustreerd in het hoofdstuk over ms. In het hoofdstuk over de ziekte van Huntington wordt een introductie gegeven over de erfelijkheid. Hoe infecties kunnen zorgen voor kruisreacties waarbij het eigen immuunsysteem zich tegen een onderdeel van de hersenen richt, komt aan de orde in het hoofdstuk over gilles-de-la-tourette. In het hoofdstuk over de ziekte van Alzheimer wordt uitgelegd waar de *hippocampus* ligt en welke functies die hersenstructuur vervult. Wat een boodschapperstof is, en wat er gebeurt bij een hogere of lagere aanmaak van verschillende boodschapperstoffen zoals dopamine, GABA, glutamaat en histamine, wordt toegelicht in het hoofdstuk over schizofrenie. In het hoofdstuk over NAH wordt uitgelegd wat coma is en wat er gebeurt als het bewustzijn verloren gaat. In het hoofdstuk over dwangstoornis leest u wat optogentica is.

Deze principes over de werking van de hersenen zijn niet specifiek voor die ene aandoening waarbij ze besproken worden, maar leggen uit hoe de hersenen in het algemeen werken en zijn daarmee relevant voor alle negen aandoeningen. De kennis die de lezer in het ene hoofdstuk opdoet, is relevant voor het volgende hoofdstuk. Ongemerkt raak je vertrouwd met prikkelgeleiding, erfelijkheid, energievoorziening, voeding, immuniteit en hormonen. Aan het eind van dit boek ben je een breinexpert geworden. Daarmee zijn hersenaandoeningen makkelijker te begrijpen en snap je bovendien beter wat er in je eigen brein gebeurt. Ik hoop dat ik op deze manier ook iets van mijn fascinatie en bewondering voor dit prachtige orgaan zal kunnen overbrengen.

De hersenen zijn met stip het meest complexe orgaan. De afgelopen decennia is ons begrip van dit orgaan enorm toegenomen. Van de meeste aandoeningen die in de komende hoofdstukken beschreven worden, hebben we een redelijk idee over wat er misgaat in de hersenen. Hoeveel we van een hersenaandoening begrijpen, is een direct gevolg van de hoeveelheid onderzoek naar dat ziektebeeld, en indirect van de hoeveelheid geld die besteed wordt aan wetenschappelijk onderzoek naar dat ziektebeeld. Er is een aantal korte hoofdstukken bij, zoals het hoofdstuk over gilles-de-la-tourette en het hoofdstuk over NAH. Dat zijn de ondergeschoven kindjes, de aandoeningen die weinig in de belangstelling staan en daardoor veel minder onderzocht worden. Naar andere ziektebeelden, zoals alzheimer en MS, wordt juist relatief veel onderzoek gedaan.

Onze huidige kennis is echter een tussenstand, geen eindstand. Wetenschap is nooit af. Er is altijd sprake van voortschrijdend inzicht. Die voortdurende verbetering van kennis en inzicht leidt tot aanhoudende vernieuwing in de manier waarop we over hersenaandoeningen denken, en de richting

waarin nieuwe behandelingen en preventieve interventies ontwikkeld worden.

Je hersenen maken je tot wie je bent. Mensen zijn sociale dieren, en het is de kunst om in balans met je omgeving te leven. Sociale interactie is noodzakelijk voor een goede ontwikkeling van de hersenen, en ook op volwassen leeftijd blijft sociaal contact een absolute vereiste voor optimale hersenwerking. Sommige mensen zeggen dat ze goed alleen kunnen zijn, en natuurlijk hoef je niet altijd gezelschap om je heen. Maar echte eenzaamheid – wekenlang niemand spreken, niemand zien – verdragen alle mensen slecht. Daar zijn we niet op gebouwd. Hersenaandoeningen brengen veel sociale problemen met zich mee. Die komen in de verhalen van de negen patiënten in dit boek naar voren. Sociale en professionele rollen veranderen als iemand een hersenaandoening krijgt. Werk moet worden aangepast, of is helemaal niet meer mogelijk. Rollen als partner, ouder, vriend, zullen veranderen. Sommige patiënten kunnen niet meer thuis wonen.

Eenzaamheid is iets waar veel patiënten mee kampen. Het is het grootste probleem van hersenaandoeningen in het algemeen, dunkt me. Dat komt deels door moeilijkheden in de communicatie, deels doordat patiënten bepaalde rollen niet meer kunnen vervullen, deels door matige sociale acceptatie van mensen die vreemd doen. Iemand die schokkerige bewegingen maakt, die raar praat of zich vreemd gedraagt, wordt al gauw eng gevonden en dan maar gemeded. Dat is een logische reactie, die ik niemand verwijt. Maar het is goed om daar, met de kennis van nu, overheen te stappen. Een hersenaandoening kan iedereen overkomen, en overkomt daadwerkelijk een groot deel van de bevolking. Als dit lot je treft, heb je juist *meer* behoefte aan steun en begrip van familie, vrienden, studiegenoten, collega's, winkelpersoneel, ambtenaren en

soms gewoon van een vreemde op straat. Iemand die moeilijk spreekt, hoeft niet achterlijk te zijn, iemand die raar beweegt, is niet per se dronken en iemand die vreemde dingen doet, hoeft niet gevaarlijk te zijn. Het is essentieel voor patiënten om deel te blijven uitmaken van de samenleving en voldoende sociaal ingebed te blijven.

Hersenaandoeningen leveren soms ethische dilemma's op. Wil iemand zijn diagnose weten, als hij 50 procent kans heeft op een ernstige, vooralsnog onbehandelbare ziekte? Wil je die diagnose weten als het je ongeboren kind betreft? Moet je een aandoening die steeds erger wordt, tot de laatste snik uitzitten, of mag het leven al eerder beëindigd worden? Voor sommige patiënten slaat de weegschaal tussen prettige en nare dingen iedere dag weer negatief uit. Zij zouden liever niet meer wakker willen worden. Sommigen overwegen zelfmoord. Vaak heeft dat met depressie te maken, en is aan de sombere stemming en moedeloosheid wel iets te doen, zelfs als iemand een ernstige aandoening heeft. Er zijn ook hersenaandoeningen waarbij mensen zich niet goed realiseren dat er iets met hen aan de hand is, bijvoorbeeld tijdens een psychose of een manie. Zij denken dat het juist aan de buitenwereld ligt; die anderen zijn niet te vertrouwen, of gewoon erg traag van begrip. Moet je iemand dan tegen zichzelf beschermen? Of blijft zelfbeschikking het hoogste goed? Wanneer mag je iemand tegen zijn wil opnemen? Gebeurt dat vaak en hoe gaat dat in zijn werk? Mag je iemand ook tegen zijn wil medicijnen geven of psychotherapie? En werkt dat dan nog wel? Dit soort dilemma's zijn voor partners en familieleden van patiënten uiterst relevant, en toch weten zij vaak niet de antwoorden op deze vragen. In de hoofdstukken over bipolaire stoornis, dwangstoornis, alzheimer en schizofrenie komen deze kwesties aan bod.

Over hersenaandoeningen wordt nog veel gezwegen. Waarom spreekt het koningshuis niet over wat prinses Juliana mankeerde? Waarom kennen we niemand met schizofrenie, terwijl 1 procent van de bevolking dat heeft? Patiëntenverenigingen leveren hier goed werk. Dankzij de radiospotjes van Stichting ms Research weet nu iedereen wat ms is. Ook over parkinson kan gesproken worden. Het wordt tijd dat dit voor alle hersenaandoeningen het geval is. Psychiatrische aandoeningen worden nog vaak gezien als een gebrek aan doorzettingsvermogen, een karakterzwakte of overgevoeligheid; kwaaltjes die geen echte ziekten zijn. Zelfs in politiek Den Haag heeft die opvatting postgevat. In 2012 nam het kabinet een nieuwe wet aan waarbij patiënten een eigen bijdrage moesten betalen voor psychiatrische behandeling. (Bedenk daarbij dat veel patiënten met ernstige psychiatrische ziekten van een minimuminkomen rondkomen en dat een korte intake en behandeling bij een psychiater duurder is dan een nieuwe laptop.) Uit die maatregel klinkt de boodschap door dat deze aandoeningen geen professionele behandeling behoeven, en dat je voor bipolaire stoornis eigenlijk beter met de buurvrouw kunt praten in plaats van naar het ziekenhuis te gaan. Vooralsnog is die maatregel weer teruggedraaid, maar het kenschetst het belang van voldoende kennis over hersenaandoeningen. Ik wil daarom laten zien hoe haperingen van de hersenen tot een bont palet aan klachten kan leiden, wat daar nu al aan te doen is, en wat er in de toekomst aan nieuwe behandelingen te verwachten valt. Preventie van hersenaandoeningen is daarbij de belangrijkste verbetering die de toekomst zal brengen. Elk hoofdstuk sluit dan ook af met een paragraaf over de toekomst.

Onderzoekers over de hele wereld zoeken naar oplossingen voor hersenziekten. Wat valt er te verwachten van dit onderzoek? Welke nieuwe behandelingen komen er op korte en op

langere termijn? Welke stappen zijn al gezet op het gebied van immuuntherapie, stamceltherapie, genterapie, *optogenetica* en *brain-computer interface*? Wat is nu al mogelijk bij proefdieren, en wanneer is het veilig om deze nieuwe technieken bij mensen toe te passen? Ook preventie komt daarbij aan bod. Want genezen is mooi (en moeilijk), maar voorkomen is beter (en makkelijker). Preventie van hersenaandoeningen wordt al schoorvoetend toegepast, maar kan veel verder geoptimaliseerd worden. Net zoals kinderen op de basisschool geleerd wordt gezond te eten, zou hun ook moeten worden bijgebracht hoe ze hun brein goed kunnen onderhouden. Het is het mooiste en vernuftigste orgaan dat we hebben; wees er zuinig op!

In dit boek worden neurologische en psychiatrische ziektebeelden door elkaar beschreven. Ik verwacht dat na het lezen de overeenkomsten tussen deze ziektebeelden meer indruk zullen maken dan de verschillen. Tot in de jaren tachtig werden neurologie en psychiatrie nog beoefend vanuit hetzelfde medisch specialisme, namelijk dat van de zenuwarts. Men bestudeerde het hele brein, en alles wat daaruit voortvloeit. In België is dat nog steeds mogelijk. In Nederland werd het specialisme zenuwarts in 1984 opgeheven en is de tweedeling ontstaan tussen hersenaandoeningen die destijds anatomisch aanwijsbaar waren (dat werd de neurologie), en ziekten waarbij het zogenaamde ‘anatomische substraat’ wel vermoed werd maar nog niet gevonden was (de psychiatrie). Inmiddels zijn we ruim dertig jaar verder, en blijkt het anatomisch substraat van zowel neurologische als psychiatrische ziekten veel complexer, subtieler en variabeler dan destijds gedacht werd. Bovendien blijkt het niet wezenlijk anders. Genetische, biologische, psychologische en sociologische factoren spelen bij alle hersenaandoeningen een rol. In dit boek wil ik laten zien

hoeveel er inmiddels bekend is over de werking van de hersenen, en hoe haperingen van het brein tot neurologische én psychiatrische klachten kunnen leiden.