

I

Het prille begin

In ieder leven gebeuren dingen waarvan we bij voorbaat verwachten dat we ze nooit meer zullen vergeten. Soms is dat gevoel bijzonder sterk en hoewel het te ver gaat om van een openbaring te spreken, gaat het gepaard met een gevoel plotseling op een nieuw bewustzijnsniveau te zijn gekomen. Dit nieuwe bewustzijn is preverbaal, zoals het spontane gerammel van kopjes op schoteltjes de enige aanwijzing is voor onderaardse trillingen. Het 'gerammel' dat mij inspireerde tot het onderzoek naar wat herinneringen nu precies zijn, vond plaats in Londen, aan het begin van de jaren 2000. Achteraf gezien lijkt het voorval op de openingsscène van een roman waarin alle elementen van het verhaal al worden aangegeven met een behoedzame nonchalance die achteraf gezien profetisch blijkt voor de afloop. Het verhaal van Edith bracht mij ertoe mijn ideeën over het geheugen volledig te herzien – kennis die ik vanzelfsprekend was gaan vinden, maar die op een of andere manier voorbijging aan de materiële essentie van wat het betekent een zintuiglijk, levend mens te zijn met een geheugen dat door individuele ervaringen wordt gevormd.

Ik leerde Edith kennen in het Bethlem Royal Hospital, het oudste

psychiatrische ziekenhuis ter wereld dat tegenwoordig deel uitmaakt van het bekende Maudsley Hospital. Het Bethlem stamt uit 1247, toen het Bedlam heette, totdat 'bedlam' een zelfstandig naamwoord werd dat stond voor 'heksenketel' en 'gekkenhuis'. Het ziekenhuis werd aan het begin van de twintigste eeuw omgedoopt tot het Bethlem Royal. Het meer dan veertig hectare grote ziekenhuisterrein, begroeid met paardenkastanjes en hazelaars, telde meerdere centra. Begin deze eeuw werkte ik vijf jaar lang als hoofd van de medische staf in een landelijke kliniek voor perinatale psychiatrie, een instituut dat tot nog toe ontkomen is aan de kaalslag binnen de gezondheidszorg die sindsdien heeft plaatsgevonden. Uit heel Groot-Britannië werden vrouwen naar ons doorverwezen voor specialistische behandeling van perinatale psychiatrische aandoeningen – aandoeningen die ontstaan tijdens de zwangerschap of de postnatale periode.

In een ondergrondse gang dicht bij de ingang van onze afdeling had zich een dassenfamilie gevestigd. Ik keek vaak even bij de ingang van hun hol in het met zacht gras begroeide heuveltje, voor het onwaarschijnlijke geval dat de das, misschien op een spontaan moment van beschermende waakzaamheid, overdag zijn neus naar buiten zou steken. In die jaren pendelde ik tussen Londen en Dublin en mijn twee jonge kinderen in Dublin wachtten iedere week op nieuws over de dassenfamilie, maar in plaats daarvan moesten ze het stellen met gedroogde bloemen in lente en zomer en hazelnoten en paardenkastanjes in de late herfst. Ik heb vijf jaar met heel veel enthousiasme gewerkt in het Bethlem, waar ik vrouwen zoals Edith, die het slachtoffer waren geworden van de ernstige stoornis die bekendstaat als post-partumpsychose, hielp om hun leven weer op de rails te krijgen. De meeste vrouwen die in onze kliniek werden opgenomen leden aan deze vorm van psychose, waarover zelden wordt gesproken en die jaarlijks ongeveer veertienhonderd vrouwen in het Verenigd Koninkrijk treft. Edith werd enkele weken na de geboorte van haar baby opgenomen in het Bethlem. Hier volgt haar verhaal.

Edith had geen psychiatrische ziektegeschiedenis toen ze beviel van haar kind. Zij en haar partner hadden zich verheugd op de komst van de baby. De zwangerschap verliep probleemloos en de echo's van de foetus waren normaal. Bij de bevalling waren er geen complicaties opgetreden en de baby was voldragen en kerngezond. In de dagen na de geboorte sloot Edith zich emotioneel af en scheen ze steeds meer van streek te raken. Ze leek verward en afwezig, maar wilde niet praten over de oorzaak van haar verwarring. Haar conditie verergerde met de dag en tegen de tijd dat ze bij ons werd opgenomen was ze opgehouden met eten en liep ze dag en nacht doelloos rond in huis terwijl ze haar baby en de rest van de wereld negeerde. Haar huisarts onderzocht haar en verwees haar onmiddellijk door naar ons voor een definitieve diagnose en behandeling. Toen ik kennismaakte met Edith zag ik dat ze buitengewoon mager was ondanks het feit dat ze nog geen twee weken eerder was bevallen. Haar gezicht was uitdrukkingloos, ze sprak nauwelijks en antwoordde niet op onze vragen.

We zien dit 'dichtgemetselde' gezicht vaak bij mensen met een psychose. Vrouwen met een post-partumpsychose (ook wel kraambedpsychose genoemd, *vert.*) horen gewoonlijk stemmen die voor anderen niet hoorbaar zijn, nemen geuren waar – meestal onaangename geuren – die niet van buitenaf komen en hebben lichamelijke sensaties die niet veroorzaakt worden door aanraking van iets of iemand. Zulke auditieve, olfactorische (reuk-), visuele of somatische (door aanraking of inwendige prikkels) hallucinaties worden psychotische symptomen genoemd. Allereerst moeten we vaststellen dat deze zogeheten symptomen reële zintuiglijke ervaringen zijn. Het horen van een geluid, een menselijke stem, is een subjectieve ervaring, ongeacht of die stem van buitenaf komt of in het brein wordt gegenereerd door het pathologisch vuren van zenuwcellen in de hersenen. De ervaring van het horen van de stem is in beide gevallen gelijk: de oorsprong van de waarneming staat daar los van. Als de ervaring wordt opgewekt door pathologische activiteit van hersenneuronen, zal degene die stemmen hoort om zich heen kijken om te zien wie er praat, zoals iedereen dat doet, en zal hij de stemmen misschien toe-

schrijven aan de aanwezigen, of aan onzichtbare sprekers. Meestal lijkt het alsof mensen die auditieve hallucinaties ervaren in zichzelf praten, terwijl ze in hun eigen werkelijkheid antwoorden op stemmen die voor hen even hoorbaar en werkelijk zijn als de stem van een reëel individu.

Daardoor raakt de psychotische patiënt geïsoleerd, gevangen in een zintuiglijke wereld die een verkeerde interpretatie is van de buitenwereld. Soms denken deze mensen dat ze op een niveau van zintuiglijke ervaring verkeren dat anderen niet bezitten, een 'zesde zintuig'. Meestal zullen psychotische individuen zich beroepen op onzichtbare machten, zoals IT, geesten, magie, goden of zoals in het geval van Edith de duivel, ter verklaring van deze subjectieve ervaringen die niet stroken met de wereld zoals anderen in hun omgeving die ervaren.

Edith werd volledig in beslag genomen door de wil om haar levensechte ervaringen te begrijpen en kon niet reageren op de wereld van externe zintuigprikkelers. Zoals de meeste vrouwen die te kampen hebben met een post-partumpsychose leek zij te verkeren in een situatie van veranderd bewustzijn, alsof ze volkomen van de wereld was. Tijdens mijn diagnostisch onderzoek merkte ik dat Edith mij nu eens aanstaarde, dan weer haar ogen stijf dichtkneep en heel af en toe naar een van mijn assistenten staarde. Ze leek te kijken naar wie zich op de plek bevond vanwaar de stemmen kwamen die zij hoorde. Haar bewegingen waren stijf en willekeurig. Ze was op haar hoede en probeerde haar verwarring en angst te verbergen. Het was ons duidelijk dat Edith regeerde op zintuiglijke prikkelers die niet van buiten afkomstig waren, dat ze aan een post-partumpsychose leed.

Edith zorgde niet meer voor haar baby. Ze 'wist' dat haar kind niet de baby was die ze had gebaard, al leek het er precies op. Haar eigen baby kon niet zo stinken. Dus was de baby op een of andere manier verwisseld. In het begin wist ze niet zeker of het kind dat zij had gebaard weggenomen was en de baby die zij nu voor zich zag een identieke vervanger was, of dat haar baby overgenomen was door

een kwaadaardige geest, mogelijk de duivel. Op weg naar het Bethlem kwam ze langs een kerkhof dat ze kende, omdat het dicht bij haar huis lag. Toen ze door het hek keek zag ze een kleine grafsteen die enigszins scheef stond. Bij de aanblik van die kleine steen realiseerde ze zich plotseling dat haar baby daar begraven was. De oude grafsteen maskeerde de recente begrafenis en hij stond scheef omdat hij onlangs verwijderd en weer teruggeplaatst was. Voor haar bewees dit dat haar huidige baby een wisselkind was. De boosaardige scheiding tussen Edith en haar echte baby was compleet en nu werd ze opgesloten door de daders.

Dat vertelde ze bij haar ziekenhuisopname niet aan mij of iemand anders, omdat ze daardoor het geheim zou verraden en zichzelf zou blootgeven. Alleen door te doen alsof ze niet wist dat wij haar voor de gek hielden, zou ze de kans hebben zichzelf te redden. Ze kon niets verraden. Ze speelde ons spel mee en probeerde zo weinig mogelijk te zeggen.

Een van de ervaringen die ik vaak ben tegengekomen bij vrouwen met een post-partumpsychose is de vaste overtuiging dat mensen die hun het meest na staan, en in het bijzonder hun pasgeboren baby's, vervangen zijn door een dubbelganger, een valse replica. Dit verschijnsel wordt het Capgras-syndroom genoemd, naar de arts die het ogenschijnlijk als eerste beschreef. Ik zeg 'ogenschijnlijk' omdat het begrip wisselkinderen teruggaat tot de oudste verhalen die we kennen, de sprookjes. In het laatste hoofdstuk van dit boek zal ik terugkomen op het sprookje.

Edith dacht dat niet alleen de baby maar ook haar partner een nepper was, een identieke replica die in het complot zat om haar kwaad te berokkenen. Dat vertelde ze me pas maanden later, na haar herstel. Omdat Edith doodsbang was dat ze door kwade machten gevangengenomen zou worden, wilde ze uit het ziekenhuis ontsnappen. Ze weigerde medicijnen waarvan ze verwachtte dat ze giftig waren, of in het gunstigste geval haar kracht om tegen het complot te vechten zouden verzwakken. Volgens haar redenering

was zij de enig overgebleven persoon die uit de weg geruimd moest worden voordat de nieuwe orde kon worden gevestigd. Haar dubbelganger-echtgenoot en het hele circus om haar heen hadden het nu op haar gemunt. Gebaren die de kwaadwillende samenzweerders uitwisselden hadden een betekenis; niets gebeurde toevallig of per ongeluk. Niemand was wie hij leek te zijn, en haar nepgezin had in een complot met anderen haar baby weggenomen, vermoord en in grote haast begraven op het plaatselijke kerkhof.

We kwamen tot de conclusie dat het voor Edith gevaarlijk zou zijn om de afdeling te verlaten en begonnen een behandeling met anti-psychotica. Na enkele dagen werd ze minder angstig en ging ze op ons reageren. Twee weken later, toen de psychose geleidelijk verdween, werd ze angstig omdat ze gescheiden was van het kind van wie ze zich nu realiseerde dat het haar echte baby was en wilde ze met hem herenigd worden. Toen de baby door Ediths partner naar de afdeling werd gebracht reageerde ze met tranen van blijdschap. Ik kan de chaos aan emoties die zij onderging niet voelen, maar sommige ervan leken op die van een pas bevallen moeder. Geleidelijk herstelde ze en drie weken later verliet ze onze afdeling, niet langer psychotisch maar wel getraumatiseerd door wat haar was overkomen.

In de maanden daarop, tijdens haar bezoeken aan mijn speciale spreekuur voor ontslagen patiënten, vertelde Edith me wat ze ervaren had tijdens haar psychose. Toen de behandeling was begonnen waren de stemmen geleidelijk veranderd in gefluister, vervolgens waren ze minder frequent geworden en uiteindelijk helemaal verdwenen. Ook de gedachte dat haar partner en baby vervangen waren was geleidelijk verdwenen en daarmee het idee dat iedereen om haar heen, met inbegrip van het medische personeel, deel uitmaakte van een paranoïde samenzwering. Ze begon zich te schamen voor haar overtuigingen tijdens haar psychose, in het bijzonder met betrekking tot de baby, en wilde de hele gebeurtenis achter zich laten. Ook maakte ze zich zorgen dat anderen haar als een onbetrouwbare moeder zouden beschouwen als ze vertelde wat ze alle-

maal gedacht had. Voordat ze zelf psychotisch werd wist Edith weinig over psychose en ze had nooit gehoord van het begrip postpartumpsychose. Haar hele zelfbeeld was op zijn kop gezet. Ik stelde haar gerust dat de psychose een aandoening was die veroorzaakt werd door de plotselinge hormoonomslag tijdens de bevalling die haar hersenen had beïnvloed... dat dit ertoe had geleid dat activiteit in bepaalde delen van haar hersenen leidde tot subjectieve ervaringen die van buitenaf leken te komen maar in werkelijkheid in haar hersenen waren gegenereerd.

Iedere verklaring van een psychose moet beginnen bij subjectieve ervaring. Alle gewaarwordingen – een stem, geur, aanraking, visuele indruk – hetzij ‘psychotisch’ of ‘reëel’, hetzij afkomstig van een externe stimulus of omdat de hersenen zonder duidelijke reden en zonder externe prikkel vuren, worden als echt ervaren. Edith en ik hadden vastgesteld dat haar ervaringen subjectief waren beleefd als reële ervaringen, en dus onmiskenbaar en subjectief reëel waren. We spraken over haar ervaringen alsof ze reëel waren, maar vanuit de impliciete wetenschap dat ze ook psychotisch waren.

Een van de gesprekken die we voerden na haar ontslag uit het ziekenhuis kon ik maar niet uit mijn gedachten zetten. Ik vroeg of er nog wel eens psychotische gedachten over haar baby of haar partner in haar waren opgekomen, sinds ze uit het ziekenhuis ontslagen was. Edith antwoordde dat dat in het begin van haar herstel wel gebeurd was, maar geleidelijk aan steeds minder was geworden. Ze vertelde me dat ze op weg naar mijn spreekuur langs de begraafplaats kwam, en dat haar blik dan naar de kleine grafsteen ging die ze op weg naar haar onvrijwillige opname in het Bethlem had gezien. Het was dezelfde grafsteen die ze toen, vlak voor haar opname, onmiddellijk had ‘herkend’ als de steen waaronder haar baby begraven lag. Toen ze maanden later naar de kleine, scheefgezakte grafsteen keek was ze enkele ogenblikken ‘opnieuw’ op weg naar het ziekenhuis om tegen haar wil te worden opgenomen door bedriegers die de plaats hadden ingenomen van de werkelijke perso-

nen in haar leven. Al die denkbeelden kwamen dan plotseling weer terug, en dat ging gepaard met een gevoel van panische angst. Ik vroeg haar of ze wist dat de psychotische gedachten deze – tweede – keer niet reëel waren. Wat ze toen antwoordde bracht mij op de lange weg van onderzoek naar de aard van ons geheugen. Ze keek mij recht aan en zei: ‘Ja... maar de herinneringen zijn echt.’

Zo leerde ik begrijpen dat Ediths herinnering leek te bestaan als een afzonderlijke organische entiteit – een momentopname van een ervaring, een ‘teruggaan in de tijd’. Want is een teruggaan-in-de-tijd anders dan een als levensecht ervaren herinnering? Voor Edith was het tijdsinterval tussen de gebeurtenis en de herinnering eraan verdwenen, en de herinnering was een ervaring in het heden die opnieuw hevige emoties bij haar losmaakte. De ervaring van deze herinnering stond op zichzelf en was sterker dan alle ratio en al het inzicht in haar psychose dat ze had gekregen sinds het moment waarop de herinnering was gevormd. Edith wist dat ze psychotisch was geweest, dat haar psychose behandeld was en dat ze nu beter was; ze wist dat haar baby thuis was, geen wisselkind was, en niet dood en begraven was op de plaatselijke begraafplaats, maar al die rationele kennis werd tijdelijk buiten werking gesteld toen de herinnering weer in haar opkwam. ‘De herinneringen zijn echt.’

Ediths Proust-achtige vermogen om haar herinnering te vertellen als een niet-gereconstrueerde zintuiglijke ervaring – visueel en emotioneel en schijnbaar tijdsafhankelijk – deed mij besluiten afstand te nemen van aangeleerde concepten. Vóór dat gesprek had ik nooit serieus nagedacht over het geheugen, afgezien van de anatomische structuren die ik tijdens mijn artsopleiding had geleerd, de psychologische theorieën die ik had leren kennen tijdens de klinische specialisatie, de geheugenproblemen die zich voordoen bij hersenaandoeningen en die we bij ons klinische werk tegenkomen, en neuroimaging en moleculair onderzoek in de psychiatrie. Het geheugen was eerder een abstracte constructie, ontleend aan verschillende bronnen van kennis. Als Edith mij had gezegd dat de grafsteen haar had herinnerd aan het moment waarop ze in een psycho-

tische toestand naar het ziekenhuis was gekomen en dat ze een flashback had gekregen bij het terugzien ervan, zou ik waarschijnlijk nog steeds doormodderen met dat vage begrip van het geheugen.

Een van de eerste van de talrijke dingen die ik van Edith leerde was dat de theoretische classificaties van de psychologie en de klinische classificaties van de psychiatrie mij blind maakten voor subjectieve ervaring. Samuel Beckett, de briljante waarnemer van existentiële menselijke angst die door de intellectuele elite op handen gedragen werd, schreef: 'Ik ben geen intellectueel. Ik ben een en al gevoel.' Dat spreekt mij aan, en in dit boek heb ik afgezien van intellectuele verklaringen en theorieën, zelfs van de basale classificaties van het geheugen, om de route die de herinnering aflegt vanaf de zintuiglijke ervaring van de buitenwereld en innerlijke gevoelens naar neurale geheugennetwerken te volgen.¹

Ik heb enkele vragen en mogelijke verklaringen uiteengezet, gebaseerd op waarnemingen van reële ervaringen en wetenschappelijke experimenten, die zich stilzwijgend aandienden in de jaren daarna, de post-Edith jaren. Hoe veroorzaakt een visuele waarneming een reële herinnering? Hoe ervaren en voelen we opnieuw door herinnering? Wat is het verschil tussen een herinnering die emotioneel beleefd wordt en een herinnering die niet gevoeld maar als het ware 'gedacht' wordt? Waarom schreef Edith het idee van een wisselkind toe aan haar vreemde zintuiglijke ervaringen – het horen van stemmen en het ruiken van rottingsgeuren? Als Ediths herinnering van de grafsteen als de plek waar haar echte baby was begraven een reële herinnering was, wat vormde dan een valse herinnering?

Uit het onderzoek naar de route die herinneringen in de hersenen afleggen zal blijken hoe emotionele situaties en gevoelstoestanden inherent verankerd liggen in het geheugen en gebonden zijn aan de ervaring van het herinneren. We zullen een aantal van mijn eigen beroepsmatige en biografische herinneringen nagaan en hopelijk word je daardoor gestimuleerd je te verdiepen in een aantal eigen herinneringen. Ik heb zesendertig jaar lang stemmingsstoornissen en psychotische stoornissen geobserveerd, behandeld en er

onderzoek naar gedaan. Psychiaters hebben kennis van een groot aantal gebieden – farmacologie, neurologie, psychologie en een door ervaring verkregen intuïtie – maar ik denk dat de expertise die alleen psychiaters bezitten bestaat uit het begrijpen van de aard van ervaringen, dat wat wij ‘fenomenologie’ noemen. We classificeren sommige ervaringen als normaal, andere als abnormaal, en sommige als pathologisch. Ik ben niet zo geïnteresseerd in het onderscheid tussen normale en abnormale ervaringen, maar ik ben altijd ontzettend nieuwsgierig geweest naar de neurale mechanismen die ervaringen creëren. We kunnen een willekeurig uitgangspunt kiezen voor het zoeken naar neurale verklaringen van ervaring – zintuiglijke waarneming, cognitie of emotie – maar uiteindelijk leidt alles naar de herinnering. De herinnering brengt ons weten en ons voelen samen en wordt het medium waardoor we nieuwe bewuste en onbewuste ervaringen filteren.

Een andere fundamentele waarheid die ik dankzij Edith leerde is dat we gemakkelijker inzicht krijgen in wat een normale ervaring is via mensen die abnormale ervaringen hebben. William James, een laatnegentiende-eeuwse psycholoog en broer van de beroemdere romanschrijver Henry James, verklaarde: ‘Het bestuderen van het abnormale is de beste manier om het normale te begrijpen.’ Daarom ga ik uit van patiënten als Edith, die de complexiteit en de soms verwarrende werking van het geheugen zoals we die in het normale leven ervaren aantonen. Ik herinner mij patiënten om allerlei redenen, sommigen vanwege hun verbazingwekkende veerkracht en acceptatievermogen, anderen omdat hun waanbeelden dramatisch of atypisch waren, en weer anderen omdat ik niet kon ontdekken wat er mis was. De onverklaarde waanbeelden blijven soms jarenlang in mijn geheugen rondspoken tot ik opeens nieuwe inzichten ontwikkel, en dan duiken ze plotseling weer op en is het raadsel opgelost. Het lijkt alsof ze mij ertoe hebben aangezet het neurale mechanisme van hun ervaring te achterhalen en te identificeren. Om Henry James, de broer van de minder beroemde William, te citeren: ‘Onze twijfel is onze passie.’

Ediths herinnering aan de grafsteen was – hoewel diep weggestopt – perfect bewaard... net als de das die ik nooit te zien heb gekregen. Als ik nu aan dat dassenhol terugdenk roept dat voor mij een beeld op van mijn jonge kinderen en een gevoel van gemiste kansen gedurende die kostbare jaren die nooit terugkomen: toen de tijd voor mij voorbijvloog terwijl die voor hen, zoals voor alle kinderen, moet hebben stilgestaan. Een persoonlijke herinnering kan variëren van een verblindende zintuiglijke en emotionele ervaring, zoals voor Edith, tot een ervaring waar misschien alleen een vage emotie bij hoort – een lichte weemoed, een opwelling van liefde, een nauwelijks waarneembaar gevoel van verlies, een zweem van spijt – zoals ik nu ervaar terwijl ik dit schrijf. Wat betekent het neurale netwerk van het geheugen dat ik dacht te begrijpen, in de wereld van de menselijke ervaring? Eigenlijk is dat wat ik met dit boek wil proberen te onderzoeken.