

Word je door dementie meer wie je echt bent?

Bert Keizer

Naarmate wij meer over onszelf weten, blijken we hoe langer hoe minder voor te stellen. Tot Copernicus zaten we op een plaatsje helemaal vooraan in het kosmische circus, zodat we God goed konden zien. Zijn ontdekking dat de zon niet om ons draaide leidde er uiteindelijk toe dat we beseften dat er niets om ons draait in de verschrikkelijke leegte van het heelal. Vervolgens haalde Darwin alle bedoelingen weg uit aardse levensvormen en toonde Freud aan dat we ook in onze binnenwereld niet aan de touwtjes trekken. En dit gaat maar door.

Nu blijkt dat ons geestelijke leven geheel bepaald wordt door onze hersenen. Waarom is die samenhang tussen hersenen en geest zo ontmaskerend? Het duurt even voordat we dat ten volle beseften.

De klassieke hersenschade die we allemaal kennen is de beroerte. Een deel van de hersenen wordt beschadigd, of valt zelfs helemaal uit en het gevolg is een verlamming in de hand en het been van een slachtoffer. Maar hersenen zorgen niet alleen dat we kunnen bewegen, hersenen zorgen er ook voor dat we kunnen horen, zien, voelen, ruiken, denken en gevoelens hebben. Een beschadigd brein betekent een beschadigde geest.

Ik zeg 'betekent' want ik weet geen beter werkwoord. Tot op heden weet niemand een beter werkwoord.

Filosofen zijn er nog niet in geslaagd om het verband tussen geest en lichaam op te helderen. We weten wel dat er nooit geestelijke activiteit is zonder hersenen. Terwijl hersenen zonder geestelijke activiteit wel bestaan, bijvoorbeeld als u droomloos slaapt, of als u onder narcose bent.

De hersenschade waar wij tegenwoordig in onze gemeenschap het meest mee te maken hebben, is dementie. Daarbij wordt pijnlijk recht in je gezicht gewreven: een beschadigd brein is een beschadigde geest.

De-mentie is ontgeesting, zielsverlies. Het is een gruwelijke uitruiming van je innerlijk. Je tafelmanieren, je liefde voor poëzie, je gevoel voor humor, het vermogen om een boek te lezen of een film te volgen, of een verjaardagscadeautje te kopen, alles wordt uit je weggehaald. Je kunt niet eens meer koffie zetten. Zelfs je eigen

kinderen ken je niet meer. Je eigen kinderen! En er kan nog meer uit, niet alleen de meubels maar ook de vloerbedekking wordt weggehaald, de gordijnen, soms zelfs het glas uit de ramen. Totdat je eindigt als een dolende ziel die haar eigen poep eet en op negentigjarige leeftijd in tranen vraagt: 'weet mijn moeder wel waar ik ben?' Het is, in één woord, een rotziekte. In elk stadium.

Ik vertel u dit allemaal omdat ik mij stoorde aan wat Jean Jacques Suurmond afgelopen dinsdag schreef over dementie (*Trouw*, 26 mei). Hij ziet dementie als een kans "om meer degene te worden die je echt bent". Dementie ontmantelt het ik, zodat de ziel kan gaan glanzen. Eindelijk ben je verlost van al die beperkende, hardnekkige denk- en gedragspatronen. Het is een proces waarin je je autonomie verliest, om herschappen te worden naar wat in geloofstaal "je oorspronkelijke gelaat" wordt genoemd.

Ik vind een dergelijke beschrijving stuitend. Hoe komt het toch dat duizenden geliefden van dementerenden kapot gaan van verdriet bij de aanschouwing van deze gebroken mensen waarin de ziel volgens Suurmond eindelijk gaat glanzen? Hoe kom je er op een dergelijke gruwel te beschrijven als een kans om meer degene te worden die je echt bent? Denkt Suurmond dat er troost uit gaat van een dergelijke miskenning van ellende?

Wij hebben meneer B. in ons huis die zijn leven lang een zachtmoedige man was, maar die nu tegen alles en iedereen roept: 'Rot op klootzak!' Zou Suurmond tegen zijn dochter durven zeggen: "Kijk eens, hoe die ziel glanst?" Of mevrouw van Z., die urenlang onverstaanbaar mummelend door de gangen dwaalt, de muren aftastend op zoek naar iets dat ze maar nooit kan vinden. Wie zou tegen haar man durven zeggen: "Nou, ze is gelukkig wel verlost van beperkende gedragspatronen"? Of mevrouw D. die de hele dag wezenloos voor zich uit zit te staren. Zou haar wanhopige zoon er van opknappen als hem wordt uitgelegd dat zij nu eindelijk toont wat in Suurmonds geloofstaal 'haar oorspronkelijke gelaat' heet?

Dementie is een rotziekte. Laten we elkaar toch alsjeblieft niks wijsmaken. Kom op nou, we zijn hier met volwassenen onder elkaar.

Een beschadigd brein is een beschadigde geest. De-mentie is ontgeestelijking, zielsverlies



Wel pijn maar geen verklaring

Hoofdpijn. Buikpijn. Chronische vermoeidheid. Veel Nederlanders lijden aan Solk: somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten. Artsen en patiënten stellen vaak nog de verkeerde vraag: Is het lichamenlijk of is het psychisch?

TEKST **Iris Pronk**

Na een drukke werkdag reist Kristel (35) met de auto naar huis. Als ze afremt voor een rood stoplicht, ziet ze in haar achteruitkijkspiegel een Renault aankomen met een verontrustende snelheid. Voor ze het weet, botst de wagen op haar bumper. Kristel stapt uit met bonzend hart, maar gelukkig valt de schade aan haar auto mee. Weer onderweg naar huis voelt ze zich wazig en haar nek is vreemd stijf. Een whiplash, constateert de huisarts die ze na thuiskomst raadpleegt.

Het is de eerste diagnose die deze management-assistente krijgt tijdens een medische zoektocht die bijna tien jaar zal duren. Want de pijn houdt aan, breidt zich uit naar haar rechterarm en is gedurende flinke periodes zo hevig dat ze niet kan werken. Een stoet medici buigt zich over haar klachten, waarop ze verschillende labels plakken: post-whiplash syndroom, nekhernia, later ook depressie. Kristel volgt allerlei behandelingen, van fysiotherapie tot een mindfulness-training, maar niks helpt echt. Ook de oorzaak van haar klachten blijft een mysterie, reden waarom Kristel uiteindelijk Solk-patiënt wordt genoemd. Solk staat voor somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten.

Kristels moeizame ziektegeschiedenis wordt beschreven in 'Alle therapeuten gehad?', een pas verschenen boekje van Michiel van Geloven. Het laat zien hoe artsen nog steeds kunnen worstelen en miskleunen met een patiënte zoals Kristel (die in het echt anders heet en volgens de auteur uitgebreid inzicht gaf in haar medische dossiers). Het boekje illustreert ook hoeveel verschillende visies er zijn op deze onbegrepen klachten en hoe die visies de diagnoses, therapieën en behandeltrajecten kleuren (zie inzet).

Een rode draad in Kristels zoektocht én die van vele andere Solk-patiënten is de vraag: 'Is het nou lichamenlijk of is het psychisch?' Patiënten stellen zelf die vraag, artsen en therapeuten doen het ook, weet Judith Rosmalen, hoogleraar psychosomatiek en Solk-specialist aan het Universitair Medisch Centrum in Groningen. Zij begon haar oratie vorig jaar met:

'Zit het nu tussen de oren of is hij echt ziek?'

Het is de verkeerde vraag, concludeert ze vervolgens: alle klachten hebben een psychische én lichamenlijke component. "Als twee mensen buikpijn hebben, en bij de één zit darmkanker in de familie, dan zal die zich meer zorgen maken en daardoor ook meer last hebben." Het heeft haar altijd verbaasd dat niemand het gek vindt dat boosheid (psychisch) gepaard gaat met gebalde vuisten of een vertrokken gezicht (fysiek), maar dat er bij medische klachten wél zo'n scherpe scheidslijn wordt getrokken.

Er zijn heel veel Solk-patiënten in Nederland: 30 tot 50 procent van alle lichamenlijke klachten waarmee patiënten zich bij de huisarts melden, blijft medisch-technisch onverklaard. De meeste gaan vanzelf weer over, maar een kwart van de patiënten ontwikkelt chronische klachten. Op de poli algemene interne geneeskunde van het UMCG kan bij twee op de drie patiënten geen diagnose worden gesteld. "Het is de grootste patiëntengroep die we hebben."

Nieuwe diagnose

Deze grote, heterogene groep trekt langs medische specialisten en psychologen die – afhankelijk van hun eigen opleiding – kijken naar het lichaam of de geest. Maar het onderscheid tussen psychische en fysieke gezondheid is volgens Rosmalen niet langer houdbaar. Dat is bijvoorbeeld te zien in de DSM-5, het handboek waarop psychiaters hun diagnoses baseren. Vroeger kon op patiënten met veel Solk-klachten het stempel 'psychiatrische stoornis' worden geplakt, ook als ze géén psychische klachten hadden. De DSM-5 biedt een nieuwe diagnose: de somatische symptoom stoornis. Die is voor mensen die lichamenlijke klachten hebben (onbegrepen én begrepen!) en daarover veel piekeren of heel angstig zijn. "Zij zijn het meest gebaat bij zorg met aandacht voor lichaam en geest", aldus Rosmalen.

Zij is als projectleider ook verbonden aan 'Grip op klachten', een programma dat artsen ondersteunt en Solk-patiënten behandelingen biedt. "Wij kijken naar het hele individu, we volgen hem via dagboeken, maken een persoonlijk profiel en stemmen daar de therapie op af." Zo hopen zij en haar team de medische queeste van patiënten als Kristel te bekorten.