

Inzichten

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.

Karl Deisseroth

Inzichten

De ontstaansgeschiedenis van
ons gevoelsleven

Vertaald door
Patty Adelaar

Ambo|Anthos
Amsterdam



ISBN 978 90 263 4704 7

© 2021 Karl Deisseroth

All rights reserved

© 2021 Nederlandse vertaling Ambo|Anthos *uitgevers*,
Amsterdam en Patty Adelaar

This translation was published by arrangement with Random
House, a division of Penguin Random House LLC

Oorspronkelijke titel *Projections. A Story of Human Emotions*

Oorspronkelijke uitgever Random House New York

Omslagontwerp Bloemendaal & Dekkers

Omslagillustratie © Edward Hopper, 'Rooms by the Sea',
1951 Granger/Bridgeman Images

Foto auteur © Michelle Monje-Deisseroth

Verspreiding voor België:

Veen Bosch & Keuning uitgevers nv, Antwerpen

Voor ons gezin

I offer you the memory of a yellow rose seen at sunset, years before you were born.

I offer you explanations of yourself, theories about yourself, authentic and surprising news of yourself.

I can give you my loneliness, my darkness, the hunger of my heart; I am trying to bribe you with uncertainty, with danger, with defeat.

Ik geef je de herinnering aan een gele roos gezien bij zonsondergang, jaren voordat je werd geboren.

Ik geef je verklaringen van jezelf, theorieën over jezelf, authentiek en verrassend nieuws over jezelf.

Ik kan je mijn eenzaamheid geven, mijn duisternis, de honger van mijn hart; ik probeer je om te kopen met onzekerheid, met gevaar, met een nederlaag.

– Jorge Luis Borges, *Two English Poems*

Inhoud

Proloog *II*

- 1 Bron van tranen *29*
- 2 Eerste doorbraak *66*
- 3 Draagvermogen *86*
- 4 Beschadigde huid *127*
- 5 De kooi van Faraday *154*
- 6 Vervulling *192*
- 7 Moro *228*

Epiloog *251*

Dankbetuigingen *269*

Noten *271*

Over de auteur *277*

Proloog

Na geluid, licht en warmte, geheugen, wil en begrip.

– James Joyce, *Finnegans Wake*,

vertaling Erik Bindervoet en Robbert-Jan Henkes

In de weefkunst zorgen kettingdraden voor de structuur; ze zijn sterk en zitten vast aan de basis – tijdens het weven van de stof bieden ze een kader aan de inslagdraden. Doordat de opschuivende rand doorloopt naar de vrije ruimte vormen kettingdraden een brug van het verleden via het onoverzichtelijke heden naar de nog oningevulde toekomst.

Het wandtapijt met het verhaal van de mens heeft zijn eigen kettingdraden, met wortels diep in de bergengtes van Oost-Afrika; ze leggen verbindingen tussen de in de loop van miljoenen jaren steeds wisselende patronen van het weefsel van het menselijk leven en spannen de beelden op tegen achtergronden van gletsjerspleten, bosbeheer, steen en staal, en gloeiende zeldzame aardmetalen.

De innerlijke werking van onze geest geeft vorm aan die draden en schept in ons een structuur waarbinnen elk individueel verhaal tot stand kan komen. Persoonlijke textuur en kleur ontstaan uit de dwarsdraden van onze belevenissen en ervaringen, het schitterende weefsel van een leven dat het onderliggende steigerwerk in zich opneemt en met ingewikkelde en soms prachtige bijzonderheden verbergt.

Dit zijn verhalen over hoe dit weefsel rafelt bij degenen die ziek zijn, in de geest van mensen bij wie de schering blootligt, rauw en onthullend.



De verbijsterende intensiteit van de psychiatrische crisisopvang is de context van alle verhalen in dit boek. Om tegen deze achtergrond de overeenkomsten in het weefsel van de menselijke geest duidelijk te maken, moet de verstoorde innerlijke toestand zo getrouw mogelijk op papier gezet worden. Daarom heb ik de symptoombeschrijvingen van de patiënten ongewijzigd gelaten, zodat ze de wezenlijke aard, de ware klankkleur en ziel van deze ervaringen weerspiegelen, al heb ik ter wille van de privacy wel enkele andere details veranderd.

Zo zijn ook de beschreven krachtige technieken uit de neurowetenschap – die de psychiatrie aanvullen met hun eigen manier om in de hersenen te kijken – volkomen realistisch, al doen sommige kenmerken soms aan sciencefiction denken en zijn die zeker verbluffend. De weergave van deze methoden is hier ongewijzigd overgenomen uit door vakgenoten beoordeelde artikelen uit laboratoria over de hele wereld, met inbegrip van het mijne.

Maar op zich schieten ook geneeskunde en natuurwetenschappen tekort in een beschrijving van wat mensen vanbinnen ervaren en daarom worden sommige verhalen niet verteld vanuit het gezichtspunt van een arts of wetenschapper, maar vanuit het perspectief van een patiënt – soms in de eerste en soms in de derde persoon, waarbij diens afwijkende geestestoestand soms wordt weerspiegeld in een ander taalgebruik. Waar iemands diepste innerlijke roerselen – gedachten, gevoelens of herinneringen – op die manier worden weergegeven, spreekt in de tekst wetenschap noch geneeskunde, maar is het slechts een – zorgvuldige, respectvolle en nederige – poging om vanuit mijn eigen voorstellingsvermogen in gesprek te komen met stemmen die ik nooit heb gehoord en waarvan ik alleen een vage echo gewaarwerd. De poging om ongebruikelijke werkelijkheden vanuit het perspectief van de patiënt waar te nemen en te ervaren is de kern van de psychiatrie en daarbij moet rekening worden gehouden met vertekening,

zowel door de observator als door de geobserveerde persoon. Het is echter onontkoombaar dat de echte innerlijke stem van degenen die zijn verdwenen en die tot zwijgen zijn gebracht, die lijden en die de weg kwijt zijn, privé blijft.

Wat voorstellingsvermogen hier kan bijdragen is onduidelijk en niets staat vast, maar de ervaring heeft geleerd dat de moderne neurowetenschap en psychiatrie los van elkaar allerlei beperkingen hebben. Om mijn patiënten te begrijpen leken inzichten uit de literatuur me lange tijd net zo belangrijk – af en toe boden deze een venster op de hersenen dat informatiever was dan een microscoop. Nog steeds vind ik literatuur net zo waardevol als natuurwetenschap om over de geest na te denken en ik keer zo vaak mogelijk terug naar mijn levenslange liefde voor het schrijven – al was die liefde jarenlang niet meer dan een gloeiende sintel, smeulend onder een laag wetenschap en geneeskunde als onder opgehoopte as en sneeuw.

Op de een of andere manier kunnen deze drie onafhankelijke perspectieven, psychiatrie, voorstellingsvermogen en technologie, gezamenlijk de benodigde conceptuele ruimte afbakenen – misschien omdat ze weinig gemeen hebben.

De eerste dimensie is het verhaal van een psychiater, verteld aan de hand van een aantal klinische ervaringen die elk om een of twee mensen draaien. Net zoals in een rafelend weefsel de verborgen structuurdraden zichtbaar kunnen worden (of zoals uit een mutatie in een stukje DNA de oorspronkelijke functies van het getroffen gen kunnen worden afgeleid), beschrijven beschadigingen de onbeschadigde situatie – en daarom benadrukt elk verhaal hoe de verborgen innerlijke ervaringen van gezonde mensen, en misschien ook die van een dokter, zichtbaar kunnen worden via de zelfs nog raadselachtiger, duisterder ervaringen van psychiatrische patiënten.

Elk verhaal veronderstelt ook dat mensen hun gevoelens steeds meer van binnenuit zijn gaan ervaren, bij situaties in de wereld van vandaag en in de loop der millennia in verschillende stadia van onze reis, na allerlei eerdere hindernissen die we niet zonder compromissen te boven konden komen. Deze tweede verhaallijn begint met verhalen over de eenvoudige oude circuits om louter te kunnen leven – de cellen om adem te kunnen halen, om onze spieren te kunnen gebrui-

ken of om de fundamentele scheidslijn tussen het zelf en de ander te kunnen bepalen. Uit die vroegste oorspronkelijke grens tussen onszelf en de buitenwereld – die ectoderm wordt genoemd, een enkele kwetsbare laag die niet dikker is dan een enkele cel – ontstaan zowel de huid als de hersenen, en dus ervaren mensen alle vormen van hun onderlinge contact, fysiek of psychologisch, over het hele spectrum van gezonde tot verstoorde sociale situaties, via dezelfde oeroude grenslijn.

De verhalen gaan van universele gevoelens van verlies en rouw in menselijke relaties tot diepe breuken in het ervaren van de externe werkelijkheid, kenmerkend voor manie en psychoses, en uiteindelijk tot ontwrichtingen die ook de innerlijke zelfervaring raken: het verlies van het vermogen om plezier in je leven te hebben dat bij depressies kan optreden, het verlies van de motivatie om jezelf in stand te houden, zoals bij eetstoornissen, en zelfs het verlies van elk zelfbesef op zich, bij dementie aan het eind van het leven. Deze tweede dimensie, de emoties in de subjectieve, innerlijke wereld, begint en eindigt met een beroep op ons voorstellingsvermogen – of het nu om verhalen uit de prehistorie gaat (gevoelens laten geen fossielen na en we kunnen niet weten wat de mensen in het verleden hebben gevoeld, dus doe ik geen poging tot evolutiepsychologie) of om verhalen uit het heden (want ook tegenwoordig kunnen we de innerlijke ervaring van iemand anders niet rechtstreeks observeren).

Maar als de meetbare gevolgen van gevoelens consistent zijn bij alle individuele gevallen – voor zover we dat op grond van zorgvuldig toegepaste methoden kunnen zeggen – kunnen we daaruit mogelijk via experimenten inzicht krijgen in het innerlijk functioneren van de hersenen.

De derde dimensie van elk verhaal toont het snelgroeïende wetenschappelijke inzicht, met aanwijzingen vanuit zowel gezonde als verstoorde geesten, ondersteund door experimenten en gebaseerd op gegevens. Voor de wetenschappelijke achtergrond van de verschillende verhalen zijn in de Noten achter in het boek korte verwijzingen opgenomen, waarin sommige nieuwsgierige lezers misschien wat willen ronddwalen langs de verschillende paden van hun persoonlijke interesse. De artikelen waarnaar de links verwijzen, verwijzen zelf ook weer naar allerlei belangrijke bijdragen (de links fungeren dan

ook voornamelijk als stapstenen ter ondersteuning van een nadere verkenning), maar in dit boek wordt alleen verwezen naar openbare bronnen om er zeker van te zijn dat ze voor iedereen beschikbaar zijn. Deze laatste dimensie is dus een wetenschappelijke as die is toegevoegd als leidraad voor mensen zonder wetenschappelijke achtergrond, en ook voor hen moeten alle hier aangedragen gedachten en concepten bereikbaar en beschikbaar zijn.

Deze tekst gaat dan ook niet alleen over de ervaringen van een psychiater, en evenmin geeft hij alleen een beeld van het ontstaan van menselijke emoties of van de nieuwste resultaten in de neurotechnologie. Elk van deze drie perspectieven fungeert louter als een lens en elk is op zijn eigen wijze gericht op het centrale mysterie van ons gevoelsleven; elk biedt een andere blik op dezelfde scène. Het is niet eenvoudig om deze ongelijksoortige perspectieven tot één enkel beeld te combineren – maar het is evenmin eenvoudig om mens te zijn of om mensheid te worden – en misschien bereikt dit boek uiteindelijk een soort grofmazige oplossing.

Ik wil hier graag mijn diepe respect en grote dankbaarheid uiten jegens mijn patiënten, die hun problemen vanuit hun perspectief hebben laten zien – en jegens allen van wie het innerlijk lijden, bekend of onbekend, onlosmakelijk deel is geweest van dat lange, duistere, wanhopige, onzekere en af en toe prachtige weefsel van onze gemeenschappelijke reis.



Misschien is het nuttig als ik hier iets over mijzelf en mijn eigen achtergrond vertel zodat de vertekening vanuit de verteller duidelijk wordt. Zoals wij allemaal ben ik eerder subjectief dan objectief, niet meer dan een kleine zwakheid in de menselijke blik. Aanvankelijk wees niets erop dat mijn pad naar de psychiatrie zou leiden of dat de reis ook door het nog minder bij mij passende domein van de techniek zou voeren.

Mijn jeugd speelde zich af in een voortdurend wisselende omgeving, van kleine stadjes tot grote wereldsteden, van oost naar west naar het midden van het Noord-Amerikaanse continent, en weer te-

rug, in het kielzog van mijn rusteloze familie – mijn vader en moeder en mijn twee zussen, die net als ik lezen schenen te verkiezen boven andere bezigheden –, want we verhuisden elke paar jaar naar een andere plaats. Ik weet nog dat ik mijn vader uren achtereen voorlas, elke dag weer, toen we het hele land door reden van Maryland naar Californië; mijn vrije tijd was voornamelijk gevuld met verhalen en gedichten, zelfs als ik van en naar school fietste lag het boek waarin ik bezig was gevaarlijk te wiebelen op mijn stuur. Hoewel ik ook de vakken geschiedenis en biologie volgde, vond ik de verbeeldingsrijke toepassingen van taal veel boeiender, totdat ik plotseling op mijn pad tegen een andersoortig idee aanliep dat daar voor me op de loer lag.

Creatief schrijven was het eerste vak aan de universiteit waarvoor ik me officieel had ingeschreven, maar dat jaar kwam ik er in gesprekken met mijn medestudenten, en daarna ook tijdens colleges, onverwacht achter dat een bepaalde aanpak binnen de levenswetenschappen – het verwerven van kennis op basis van afzonderlijke cellen, ook bij vragen over uiterst complexe grootschalige systemen – bijdroeg aan het oplossen van een paar van de grootste mysteries in de biologie. Dergelijke vragen werden lange tijd vrijwel ontoegankelijk geacht, zoals de vraag hoe een lichaam zich uit één enkele cel kon ontwikkelen, of hoe het complexe geheugen van het afweersysteem kon ontstaan, in stand blijven en geactiveerd worden in losse groepjes afzonderlijke cellen in de bloedvaten, of hoe we onderling onafhankelijke oorzaken van kanker – uiteenlopend van genen tot vergif tot virussen – zodanig in één enkel, op cellen gebaseerd concept zouden kunnen verenigen, dat we er iets aan hadden, dat het ertoe deed.

Deze ongelijksoortige onderzoeksgebieden hadden allemaal een revolutionaire ontwikkeling doorgemaakt doordat fundamentele kennis over kleinschalige elementen was toegepast op grootschalige complexe systemen. In de biologie leek me het vergelijkbare geheim dat we terug konden gaan naar het niveau van cellen en hun moleculaire principes, zonder het systeem als geheel, het hele lichaam, uit het oog te verliezen. Het gevoel dat ik kreeg van het vooruitzicht dat ik dit eenvoudige idee van kennis op celniveau kon uitbreiden naar de mysteries van de geest – naar bewustzijn, emoties, naar het met behulp van taal opwekken van gevoelens – was een zuiver en dwin-

gend genot, zoals Toni Morrisons onvoorspelbare voorgevoel van iets zeker weten, die universele menselijke toestand van rusteloze vreugde wanneer je plotseling een nieuwe weg vooruitziet.

In de gesprekken tijdens de maaltijd in ons studentenhuus (met bevriende medestudenten die vreemd genoeg allemaal theoretisch natuurkundigen waren) ontdekte ik dat ik dat gevoel deelde met kosmologen, die verschijnselen onderzoeken die zich afspelen op een astronomische schaal van ruimte en tijd. Ook zij keken steeds vaker eerst naar de kleinste, meest elementaire vormen van materie en naar de fundamentele krachten die de onderlinge wisselwerking daarvan over heel kleine afstanden bepalen. Dat had gevolgen voor de hemelmechanica en beïnvloedde je ook als persoon. Het gaf je een gevoel dat synthese en analyse samengingen.

Cruciaal voor wat later kwam was dat ik omstreeks die tijd ook kennismakte met neurale netwerken, een snel groeiende tak van de computerwetenschap die het mogelijk maakt data zonder sturing of toezicht van buitenaf in een geheugen op te slaan, in de vorm van een aantal eenvoudige elementaire eenheden die op cellen lijken – stukjes code die alleen maar eenvoudige, abstracte eigenschappen hebben – maar die door het programma virtueel met elkaar verbonden worden.¹ Zoals de naam al aangeeft kwamen neurale netwerken voort uit de neurobiologie, maar het concept was zo sterk dat deze tak van de informatica naderhand tot de revolutie in machine-intelligentie zou leiden die *deep learning* genoemd wordt. Daarin krijgt tegenwoordig vrijwel elk gebied van menselijk onderzoek en informatie een nieuwe vorm op basis van grote verzamelingen op cellen lijkende elementen – ook de neurobiologie, als wederdienst voor haar oorspronkelijke bijdrage.

Grote groepen van onderling verbonden kleine dingen kunnen kennelijk vrijwel alles voor elkaar krijgen – mits ze op de juiste manier met elkaar verbonden zijn.

Ik begon te overwegen of ook zoiets mysterieus als emotie misschien op celniveau te begrijpen was. Wat veroorzaakt krachtige gevoelens in iemand, die al dan niet ziek is, gevoelens die al dan niet adaptief zijn? Of, nog directer, wat zijn die gevoelens eigenlijk in fysieke zin, op het niveau van cellen en hun verbindingen? Dit trof me

als een vraag naar wat misschien het diepste mysterie in het heelal is – hoogstens geëvenaard door de vraag naar de oorsprong van het heelal, naar de oorzaak van zijn bestaan.

Het is duidelijk dat om deze uitdaging aan te gaan de hersenen van mensen belangrijk zouden zijn, want alleen mensen kunnen hun emoties adequaat beschrijven. Neurochirurgen hadden (dacht ik) de meest geaccepteerde fysieke toegang tot menselijke hersenen; daarom leek neurochirurgie voor mij de logische keuze, want die bood de meest rechtstreekse toegang tot de menselijke hersenen om ze te helpen, genezen en onderzoeken. Dus waren mijn keuzes tijdens de studie en medische stages op die richting gebaseerd.

In het laatste jaar van mijn opleiding moest ik echter zoals alle studenten medicijnen een korte stage lopen in de psychiatrie, anders kon ik niet afstuderen.

Tot die tijd had ik nooit enige speciale affiniteit gehad met de psychiatrie; eigenlijk had ik het altijd een nogal verwarrend vakgebied gevonden. Misschien kwam dat door de ogenschijnlijke subjectiviteit van het beschikbare diagnostische gereedschap, of misschien zat ik ergens diep vanbinnen nog met een onbekend probleem dat ik niet had verwerkt. Wat de oorzaak ook was, psychiatrie was wel het laatste specialisme dat ik zou hebben gekozen. Mijn eerste ervaringen met neurochirurgie waren daarentegen heel stimulerend geweest. Ik hield van de operatiekamer, van het drama van leven-of-dood tegenover de nauwgezette precisie en aandacht voor details, de geconcentreerde intensiteit en ritmiek van het hechten tegenover de opwinding van het onder hoogspanning staan. En dus waren mijn vrienden en familie, en ikzelf, stomverbaasd toen ik in plaats daarvan voor de psychiatrie koos.

Ik had geleerd de hersenen te zien als een biologisch object – wat ze inderdaad ook zijn –, als een orgaan dat is opgebouwd uit cellen en wordt gevoed door bloed. Maar bij een psychische ziekte is het orgaan zelf niet beschadigd op een voor ons zichtbare manier, zoals een gebroken been of een slecht pompend hart zichtbaar kan zijn. Het is niet de bloedtoevoer naar de hersenen die hapert, maar het verborgen communicatieproces, de innerlijke stem ervan. Er is niets wat we kunnen meten, we hebben alleen woorden – wat de patiënt zegt en wat wijzelf zeggen.

In de psychiatrie ging het om het diepste mysterie in de biologie, misschien zelfs in het heelal, en ik had niets anders dan woorden tot mijn beschikking, mijn eerste en grootste passie, om een poort open te breken die naar dat mysterie leidde. Het besef van deze combinatie heeft me zodra dat tot me doordrong een volledig nieuwe weg doen inslaan. En dat begon allemaal, zoals vaak bij gebeurtenissen die je leven volledig op zijn kop zetten, met een bijzondere ervaring.



Op de eerste dag van mijn stage psychiatrie zat ik op de verpleegpost wat te bladeren in een tijdschrift over neurowetenschap toen er na wat rumoer op de gang een patiënt binnenstormde – een man van in de veertig, lang en mager, met een dun, verfromfaaid baardje – door een deur die op slot had moeten zijn. Op een armlengte afstand torende hij boven me uit en keek hij me strak aan – zijn ogen opengeperd in angst en woede. Mijn maag verkrampte toen hij tegen me begon te schreeuwen.

Zoals alle stadsbewoners was ik niet onbekend met mensen die rare dingen zeiden. Maar dit was niet zomaar iemand die ik op straat tegenkwam. De patiënt leek volledig bij zinnen, zijn geest was niet in mist gehuld; hij kwam stabiel en kristalhelder over en uit zijn ogen sprak duidelijk pijn, zijn angst was echt. Met trillende stem, schijnbaar het enige waarover hij nog kon beschikken, trad hij de dreiging met grote onverschrokkenheid tegemoet.

En wat hij zei was creatief in zijn gekweldheid, vol frasen die niet in de gangbare betekenis werden gebruikt, maar kennelijk omwille van zichzelf, als communicatief effect, met een eigen grammatica en esthetiek, autonoom. Hij richtte zich rechtstreeks tot mij – hoewel we elkaar nog nooit hadden ontmoet, had hij het idee dat ik hem geweld had aangedaan – maar hij deed dat met geluiden als gevoelens, met een onderling verband dat los stond van syntax of idioom. Hij gebruikte een nieuw woord dat me deed denken aan een woord van James Joyce dat ik lang geleden was tegengekomen: het was *vertelme-verhaal*; dit was *Finnegans Wake* op de gesloten afdeling, toen hij vertelde wat dieper ging dan vel of been, dan stam of steen. Ik zat daar

met open mond en terwijl hij sprak werden mijn hersenen opnieuw bedraad. Hij riep in mij wetenschap en kunst tezamen op, niet naast elkaar, maar als éénzelfde concept, versmolten, met zowel de stabiele onvermijdelijkheid als de ongebreidelde gloed van een zonsopgang. Het was verbijsterend, het was één geheel, het was belangrijk, en voor het eerst in mijn leven had ik het gevoel dat alles intellectueel gezien samenviel.

Later hoorde ik dat hij leed aan iets wat een schizoaffectieve stoornis wordt genoemd, een destructieve storm van emoties en verlies van contact met de werkelijkheid, die de belangrijkste symptomen van depressie, manie en psychose combineert. Ik hoorde ook dat die definitie helemaal niet belangrijk was, omdat de categorieën weinig uitmaakten voor de behandeling, alleen werden hiermee de symptomen zelf eenvoudig vastgesteld en behandeld, maar er was geen achterliggende verklaring. Niemand kon antwoord geven op de meest simpele vragen, zoals wat die ziekte fysiek gezien eigenlijk inhield, of waarom nu juist deze persoon eraan leed, of hoe zo'n vreemde, verschrikkelijke toestand ooit deel kon zijn geworden van de menselijke ervaring.



Als mensen zoeken we naar verklaringen, zelfs als onze pogingen hopeloos lijken. En voor mij was er na dat moment geen weg terug meer – en naarmate ik meer te weten kwam was er ook geen andere weg meer mogelijk. Later dat jaar koos ik psychiatrie formeel als mijn specialisatie. Na nog eens vier jaar opleiding en mijn officiële registratie als psychiater zette ik een laboratorium op in de nieuwe afdeling biotechniek – aan dezelfde universiteit in het hart van Silicon Valley waar ik medicijnen had gestudeerd. Ik wilde patiënten behandelen en tegelijkertijd ook gereedschap ontwikkelen voor hersenonderzoek. Misschien konden er op z'n minst nieuwe vragen worden gesteld.

Hoe ingewikkeld de menselijke hersenen ook lijken, ze zijn in wezen niet meer dan een klont cellen zoals elk onderdeel van het menselijk lichaam. Zeker, het zijn prachtige cellen, met de ruim tachtig miljard neuronen die gespecialiseerd zijn in het geleiden van elektriciteit, allemaal in de vorm van een kale boom in de winter met een