

Het kwetsbare brein

JOHN VAN SWIETEN

Het kwetsbare
BREIN

Alles wat we weten over dementie



UITGEVERIJ PLUIM
AMSTERDAM / ANTWERPEN

Eerste druk, mei 2026

© John van Swieten

Omslagontwerp Dog and Pony
Typografie binnenwerk Perfect Service
Auteursfoto Merlijn Doornik
Productiebegeleiding Tim Beijer
Drukkerij Wilco, Amersfoort

ISBN 978 94 935 2504 7

NUR 870

www.uitgeverijpluim.nl

Geen enkel deel van dit boek mag worden gebruikt voor
het trainen van kunstmatige intelligentie.

De uitgever heeft getracht alle rechthebbenden op copyright van het
beeldmateriaal te bereiken. Zij die desondanks menen aanspraak te
kunnen maken op deze rechten, kunnen zich tot de uitgever wenden.



Inhoud

Inleiding 7

DEEL I: Dementie en de vrije wil

1. De vrije wil 15
2. Onze hersenen 24
3. Dementie door de eeuwen heen 37
4. Dementie, wilsbekwaamheid en identiteit 44
5. Erfelijkheid en de vrije wil 53

DEEL II: Vormen van dementie

6. Een minder voorspelbaar patroon 61
7. Taal als gereedschap 67
8. Een erfelijke vorm van dementie 78
9. Een besmettelijke vorm van dementie 89
10. Een zeldzame variant 95
11. Kleine fout – grote gevolgen 102
12. Verlies of behoud van identiteit 111
13. Eén genetische fout – dementie, ALS en psychiatrie 120
14. Extreme ontremming 129

DEEL III: Veranderingen in het gedrag

15. De rol van emoties 135
16. Grensoverschrijdend gedrag 142

DEEL IV: Identiteit en wilsbekwaamheid

- 17. Creativiteit en dementie 153
- 18. Kunst als uitingsvorm 160
- 19. Het gezond verstand 167
- 20. Identiteit of het ik-gevoel 171
- 21. De rol van mantelzorgers 179
- 22. Euthanasie 184

Epiloog 196

Dankwoord 201

Literatuur 203

Beeldverantwoording 232

Inleiding

Het menselijk brein is voor mij het meest bijzondere wat de evolutie heeft voortgebracht. De uitzonderlijke prestaties waartoe het brein in staat is gaan ons voorstellingsvermogen te boven. We communiceren met elkaar in het hier-en-nu, maar worden ook emotioneel geraakt door muziek van driehonderd jaar geleden. Zo roept de *Matthäus Passion*, in 1727 gecomponeerd door Johann Sebastian Bach, ook nu nog gevoelens van verdriet en hoop op bij mensen over de hele wereld. We kunnen ontroerd raken door een schilderij van Rembrandt, vierhonderd jaar geleden geschilderd. Met het menselijk brein zijn natuurkundige theorieën en experimenten bedacht. Die hebben ons kennis opgeleverd over de wereld om ons heen, waarmee we die wereld naar onze hand zetten. En de relativiteitstheorie van Albert Einstein maakt het mogelijk fenomenen van ver in ons universum te begrijpen.

Het menselijk brein bestaat uit 86 miljard zenuwcellen die via uitlopers en contactpunten, de zogeheten synapsen, met elkaar in verbinding staan. De elektrische overdracht van signalen tussen die zenuwcellen is essentieel voor alle aspecten van ons mens-zijn: emoties, rationeel denken, sociaal gedrag en onze vrije wil.

Vragen over de menselijke geest hebben me van jongs af aan al beziggehouden. Nadat ik voor de studie geneeskunde in

Nederland was uitgeloot, ging ik naar Gent. Langzamerhand kwam ik erachter dat orgaanspecialismen, die centraal stonden tijdens mijn studie, niet echt mijn interesse hadden. Kennis over de functie van de organen was voor mij de weg- en waterbouwkunde van het menselijk lichaam. Ik wilde psychiater worden, maar het vak psychiatrie werd pas in het zesde jaar gegeven. Daarom zocht ik verdieping in de filosofie als tweede studie. Ik volgde colleges middeleeuwse en hedendaagse filosofie, logica en ethiek.

‘De vrije wil bestaat niet,’ betoogde hoogleraar Etienne Vermeersch, terwijl hij ijsbeerde voor de collegezaal vol filosofiestudenten. Als argument noemde hij de miljoenen Franse jongemannen die in de Eerste Wereldoorlog naar het front trokken terwijl ze wisten dat ze hun dood tegemoetgingen. ‘Als de vrije wil had bestaan, waren ze nooit naar het front gegaan.’ Mijn medestudenten reageerden verontwaardigd en protesteerden. Zij beriepen zich op de menselijke creativiteit, zelfontplooiing en vrije liefde – heersende begrippen in de flowerpowerperiode van de jaren zeventig. Het leven was maakbaar. Met mijn rode arafatsjaal en lange haren viel ik qua uiterlijk niet uit de toon, maar ik deelde hun verontwaardiging niet. En tot ergernis van mijn medestudenten ging de hoogleraar zelfs een stapje verder. ‘We moeten streven naar een samenleving zoals in *Brave New World* van Aldous Huxley. Een dagelijkse portie van een synthetisch medicijn geeft een continu gelukzalig gevoel, en een vrije keuze om ongelukkig te zijn is er niet.’ Dat leek me weer het andere uiterste.

Met de filosofie ging een wereld voor me open. Het werk van Nietzsche, Spinoza en Kierkegaard boeide me mateloos. De *Ethica* van Spinoza, met meer dan 250 stellingen en bewijsvoeringen over de materiële en immateriële wereld, de menselijke natuur en de vrije wil, maakte tot op de laatste bladzijde een onuitwisbare indruk. Spinoza kwam in zijn bewijsvoering

tot de conclusie dat God zich onmogelijk kon bezighouden met de individuele mens. Opgelucht nam ik afstand van dit idee uit mijn christelijke opvoeding.

Tijdens mijn studie geneeskunde raakte ik gefascineerd door het onderbewustzijn. Daarbij ging het bijvoorbeeld over het collectieve onbewuste en de archetypen in het werk van de Zwitserse psychoanalyticus Carl Gustav Jung (1875-1961). Na het artsexamen verschoof mijn interesse meer naar exactere wetenschap. Ik kreeg tijdens een assistentschap chirurgie lol in de harde data van laboratoriumuitslagen, longfoto's en de behandeling van patiënten met postoperatieve complicaties. Daarna nam ik een tussenjaar om het doctoraalprogramma filosofie aan de Universiteit Leiden te volgen. Aan de hand van het boek *Gödel, Escher, Bach* van Douglas Hofstadter (1945) werden tijdens een werkgroep de overeenkomsten behandeld tussen de wiskundige theorie van Kurt Gödel, de fuga's van Bach en de tekeningen van M.C. Escher. Geen enkel formeel wiskundig systeem kan een bewijsbare uitspraak doen over zichzelf, over de fuga's als muzikale referentie waarin het thema zichzelf spiegelt en omkeert, over de tekeningen van Escher waarin het kunstwerk zich oneindig herhaalt of naar zichzelf verwijst, zoals via de tekenende hand. Hofstadter trok de analogie door naar het menselijk brein, dat als zelf-refererend systeem een bewustzijn creëert, een 'ik' dat over zichzelf nadenkt. Het boek leidde me terug naar mijn oorspronkelijke filosofische interesse, waarin lichaam en geest, die aloude dichotomie, samenkwamen. Het prikkelde mijn nieuwsgierigheid naar de werking van onze hersenen.

In mijn zoektocht naar meer kennis over het menselijk brein stuitte ik op de zogeheten disconnectiesyndromen van de vermaarde neuroloog Norman Geschwind (1926-1984). Schade aan verbindingen tussen specifieke hersengebieden waren verantwoordelijk voor het feit dat iemand nog wel kon schrijven,

maar niet meer kon lezen wat hij geschreven had. Dit fascineerde me.

Het lukte me een opleidingsplaats in de neurologie te bemachtigen. Geestelijke functies als geheugen, logisch redeneren en dementie kwamen daar echter nauwelijks aan bod. Ik koos uit interesse voor de menselijke geest voor een promotieonderzoek naar vasculaire dementie. Dat is het fenomeen waarbij meerdere kleine of grote beroertes schade veroorzaken aan de verbindingen tussen hersengebieden, waardoor het denken van de persoon vertraagt of hapert. Na mijn promotieonderzoek belandde ik in het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam.

Als jonge neuroloog werd ik gevraagd me te verdiepen in een familie met een erfelijke vorm van de ziekte van Pick. Deze hersenziekte manifesteert zich door veranderingen in het gedrag. Ontremd gedrag, verlies van inzicht in het eigen functioneren en karakter zijn kenmerkend. Het is bij uitstek een aandoening die iets zegt over de menselijke geest. Dit gaf een ingrijpende en definitieve wending aan mijn carrière. Maar vooralsnog had ik geen enkele kennis over of ervaring met patiënten die dement waren.

Het opstarten van het onderzoek naar deze erfelijke variant van dementie was een sprong in het diepe. Collega's uit de regio en elders in het land stuurden in het kader van onderzoek patiënten met allerlei vormen van dementie naar me toe. Het waren ziektebeelden waarmee ik niet bekend was. Ze verschilden van elkaar in aantasting van specifieke hersengebieden en tekorten in afzonderlijke geestelijke vermogens: van stoornissen in het geheugen bij de ziekte van Alzheimer, in de waarneming bij patiënten met lewybodydementie, en in de taal als er sprake was van semantische dementie. Ze hadden met elkaar gemeen dat de ziekte vroeg of laat de eigen identiteit en wilsbekwaamheid van de patiënt aantastte.

Zo begon mijn zoektocht naar de vraag welke elementen in ons denkvermogen noodzakelijk zijn om de kern van de persoon met dementie overeind te houden. In welke mate kunnen het geheugen, de taal, de waarneming en het denkvermogen aangetast zijn voordat de persoon in kwestie zijn wilsbekwaamheid en autonomie verliest? Mijn zoektocht zou allesomvattend zijn: ik zou me verdiepen in enerzijds de psychologie, de ethiek, de filosofie van de vrije wil en identiteit, en anderzijds in de biologie, tot op het niveau van DNA en eiwitten.

Dit boek is de weerslag van de verhalen van patiënten, die ongewild met dementie te maken hebben gekregen. In de hoofdstukken die volgen worden de verschillende vormen van dementie geïllustreerd aan de hand van deze verhalen, waarbij om privacyredenen voor gefingeerde namen is gekozen.

