

INSPIRATIE – OPGESLOTEN IN JEZELF

Femke Nijboer, universitair docent aan de universiteit Leiden, Faculteit der Sociale Wetenschappen, Instituut Psychologie, Gezondheids, Medische- Neuropsychologie.

Ik heb functioneel gestudeerd in Groningen, met een minor neuro- en biopsychologie. Na mijn afstuderen wist ik niet goed wat ik verder wilde doen, ik wist alleen dat ik naar het buitenland wilde.

Ik vroeg mijn oom Ad Aertsen om raad. Hij is professor in de neurobiologie en biofysica aan de Universiteit van Freiburg. Hij adviseerde me om eens met Niels Birbaumer te praten, een Oostenrijkse hoogleraar Psychologie en Neurobiologie die betrokken is bij veel interessant onderzoek. Omdat die mijn oom Ad kende, kreeg ik een uitnodiging. Birbaumer gaf zijn medewerkers de opdracht me een week lang mee te nemen naar verschillende projecten, over onderwerpen als het gehoor en coma en diagnose van bewustzijn en pijnonderzoek.

De laatste dag kon ik mee naar een man met locked-in-syndroom. Locked-in-patiënten zijn helemaal verlamd, maar cognitief is alles intact. Deze man was vroeger advocaat geweest, hij was nog steeds bezig met het recht. Zijn hele huis stond vol boeken, er hingen kunstposters aan de muur en het was er heel warm. Als ik eraan terugdenk, hoor ik zijn beademingsapparaat zuchten en ik hoor het gepiep van ons experiment.

De ontmoeting vond ik spannend. Ik stak hem bij wijze van groet mijn hand toe, maar hij kon zijn hand natuurlijk



Psycholoog Femke Nijboer (links) met locked-in-patiënt Sun-Mi.

niet optillen, realiseerde ik me onmiddellijk. Daarom klopte ik hem een beetje onhandig op zijn arm. Ik stelde me voor en vertelde wat ik kwam doen en kreeg een soort knipoog als welkom.

F-E-M-K-E

Mijn toekomstige collega's begonnen elektrodes op zijn hoofd te plakken. De computers werden neergezet, het was 2003, de apparatuur was nog erg groot. Het was de bedoeling dat hij met behulp van een brain-computer-interface met zijn brein een woord zou spellen. Dat deed hij door met hersensignalen een

cursor naar letters toe te bewegen. Hij mocht zelf kiezen welk woord hij zou spellen. Hij koos mijn naam, vijf letters, daar deed hij een half uur over. Ik was onder de indruk dat iemand zo'n moeite deed voor mijn naam.

Ondertussen was ik aan het babbelen, dat doe ik altijd als ik een beetje zenuwachtig ben. Na een uurtje voelde ik me wat meer op mijn gemak. Hij communiceerde vooral met oogknippers. Een week later zou er een belangrijke voetbalwedstrijd zijn tussen Nederland en Duitsland en daar begon ik over te kletsen. Ik zei dat het me wel duidelijk leek wie er zou gaan winnen:

Nederland natuurlijk. Toen zag ik zo'n twinkel in zijn ogen en zo'n vuur, dat ik wel kon raden dat hij wilde protesteren. Ik heb er vervolgens een grapje van gemaakt. In al mijn naïviteit zei ik: 'Je zou wel willen dat je nu iets kon zeggen hé?' Er kwamen nog meer twinkels in zijn ogen. Ik had de indruk dat hij het wel fijn vond dat iemand hem een beetje plaagde. Er kwam iets van een glimlach op zijn gezicht, dat zag ik vooral in zijn ogen. En ik dacht: deze man is niet alléén gehandicapt, hij is ook een voetballiefhebber en een Duitser en daar kun je grapjes over maken.

KLETSEN

Daar ontstond mijn inzicht dat locked-in-patiënten ook gewone mensen zijn die soms liever over een voetbalwedstrijd kletsen dan altijd maar zware gesprekken voeren over hoe knap het is dat ze zo willen leven. Zulke patiënten kunnen een goede levenskwaliteit hebben, een idee dat door onderzoek wordt bevestigd.

Ik wist dat dit een gebied was waarmee ik me bezig wilde houden. Ik kon er iets mee, heb misschien niet zo snel medelijden, want dat kan verlamdend werken. Daarom ben ik daarover

mijn promotieonderzoek gaan doen.

Wat me ook aansprak was dat ik bij die mensen op bezoek moest. Ik wilde niet alleen in het lab blijven, maar met de auto op pad gaan en zien hoe anderen leven. En ja, nu je het zegt, dat is een markant verschil met iemand met het locked-in-syndroom. Zij kunnen nergens naartoe. Het wordt me wel eens gevraagd: wat is dat toch met mij en het locked-in-syndroom? Waarom ben ik er zo door gefascineerd? Misschien komt het erop neer dat ik mezelf afvraag: hoe leef je je leven? Wanneer is het waardevol? Locked-in-patiënten vormen dan een extreme casus, ze kunnen heel weinig en toch zijn ze tevreden. Het lijkt wel of zij het zwaartepunt verleggen naar zichzelf en hun familie in plaats van de buitenwereld. Veel mensen zullen het syndroom wel kennen van de film *The Diving Bell and the Butterfly*, over de Elle-hoofdredacteur die na een hersenbloeding totaal verlamd raakt. Maar die man is zo aan het worstelen, ik kom het anders tegen. De advocaat was geen uitzondering, ik zie het ook bij andere patiënten. Het zijn wel de wat rijkere mensen die ik bezoek. En ze zijn al een tijdje chronisch ziek, bij hen is er al een soort van stabiliteit ingetreden. In die situatie vindt iemand zijn levensgeluk wel weer.'

'Ik had de indruk dat hij het wel fijn vond dat iemand hem een beetje plaagde'