

Susannah Cahalan

Brein in brand

Hoe mijn lichaam mijn hersenen aanviel

Vertaald uit het Amerikaans door Willem van Paassen

MAVEN
PUBLISHING

Een opmerking voor de lezer: van sommige in dit boek figurerende personen zijn naam en gegevens die identificatie mogelijk maken veranderd.

Oorspronkelijke titel *Brain on Fire: My Month of Madness*

© 2013 Susannah Cahalan

Nederlandse vertaling

© 2013 Maven Publishing B.V., Amsterdam / Willem van Paassen, Oosterhout

www.mavenpublishing.nl

Ontwerp omslag Studio Ron van Roon

Opmaak binnenwerk Michiel Niesen, ZetProducties

ISBN boek 978 94 9184 502 4

ISBN e-boek 978 94 9184 509 3

NUR 740

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze en/of door welk ander medium ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Opgedragen aan mensen zonder een diagnose

Inhoud

OPMERKING VAN DE AUTEUR 11

VOORWOORD 13

DEEL ÉÉN: GEK

- 1 Bedwantsblues 17**
- 2 Het meisje met de zwarte kanten beha 25**
 - 3 Carota 29**
 - 4 The Wrestler 37**
 - 5 Cold Roses 41**
- 6 America's Most Wanted 44**
 - 7 On the Road Again 48**
 - 8 Uttreding 58**
- 9 Een vleugje gekte 62**
- 10 Gemengde episoden 71**
 - 11 Keppra 74**
 - 12 De list 81**
 - 13 Boeddha 86**
- 14 Zoektocht en aanval 92**

DEEL TWEE: DE KLOK

- 15 De Capgras-waan 99**
- 16 Postictale woede 105**
- 17 Meervoudige persoonlijkheidsstoornis 108**
 - 18 Breaking news 112**

19	Big man	117
20	De helling van de lijn	121
21	Het verzuim van de dood	127
22	Een prachtige puinhoop	133
23	Dokter Najjar	142
24	IVIG	146
25	Blue devil fit	152
26	De klok	159
27	Hersenbiopsie	168
28	Schaduwbokser	177
29	De ziekte van Dalmau	181
30	Rabarber	188
31	De grote openbaring	193
32	90 procent	199
33	Thuiskomst	204
34	California dreamin'	208

DEEL DRIE: OP ZOEK NAAR DE VERLOREN TIJD

35	De videoband	215
36	Knuffelbeesten	217
37	Wild at Heart	222
38	Vrienden	226
39	Binnen normale grenzen	232
40	Umbrella	238
41	Chronologie	241
42	Infinite Jest	247
43	NDMA	253
44	Gedeeltelijke terugkeer	257
45	De vijf W's	262
46	Grand rounds	266
47	The Exorcist	270
48	Het schuldgevoel van een overlevende	279

49 Hometown Boy Makes Good 287

50 Heel blij 289

51 Vluchtgevaar? 294

52 Madame X 299

53 De purperen dame 303

NOTEN 305

WOORD VAN DANK 321

Opmerking van de auteur

Het bestaan van vergeten is nooit aangetoond: het enige wat we weten is dat sommige dingen ons niet te binnen schieten als we ze nodig hebben.

FRIEDRICH NIETZSCHE

Door de aard van mijn ziekte en de uitwerking ervan op mijn hersenen, kan ik me slechts flitsen herinneren van feitelijke gebeurtenissen en kortstondige maar levendige hallucinaties uit de maanden waarin dit verhaal speelt. Veruit het grootste deel van die tijd blijft leeg of op een grillige manier vaag. Omdat ik fysiek niet bij machte ben me die periode te herinneren, is het schrijven van dit boek een oefening geworden in het bevatten van wat verloren was gegaan. Met behulp van mijn journalistieke vaardigheden en de beschikbare aanwijzingen – honderden gesprekken met artsen, verplegend personeel, vrienden en familie; duizenden pagina's aan medische gegevens; het dagboek van mijn vader uit deze periode; het ziekenhuislogboek waarin mijn gescheiden ouders met elkaar communiceerden; fragmenten van tijdens mijn verblijf in het ziekenhuis gemaakte video-opnames van mij; en schriften vol herinneringen, gesprekken en indrukken – heb ik geprobeerd dit ongrijpbare verleden terug te halen. Ik heb enkele namen en precieze kenmerken veranderd, maar verder is dit boek geheel en al non-fictie, een mix van autobiografie en verslag.

11

Niettemin erken ik volmondig dat ik een onbetrouwbare bron ben. Hoeveel onderzoek ik ook heb gedaan, het bewustzijn dat mij als mens definieert was toen niet aanwezig. Daar komt bij dat ik bevooroordeeld ben. Het is mijn leven en dus bevat dit verhaal in essentie het oude probleem van de journalistiek, maar dan honderd keer zo verward. Ongetwijfeld zijn er dingen waarbij ik eraan zit, raadsels die ik nooit zal oplossen en talloze ogenblikken die vergeten en onbeschreven blijven. Wat resulteert is dus het onderzoek van een journalist naar het diepste deel van het zelf – persoonlijkheid, geheugen, identiteit – in een poging om de achtergebleven stukjes te verzamelen en begrijpen.

Voorwoord

Er is aanvankelijk alleen duisternis en stilte.

13

‘Zijn mijn ogen open? Hallo?’

Ik weet niet of ik met mijn mond beweeg en of er zelfs maar iemand is om het aan te vragen. Het is zo donker dat ik niks zie. Ik knipper een keer, twee keer, drie keer met mijn ogen. Ik krijg een dof voor gevoel onder in mijn maag. Dat gevoel herken ik. Mijn gedachten worden traag in woorden omgezet, alsof ze uit een pot stroop tevoorschijn komen. Woordje voor woordje ontvouwen zich de vragen. Waar ben ik? Waarom jeukt mijn schedel? Waar is iedereen? Dan komt de wereld om me heen geleidelijk in beeld, eerst als een speldengaatje, waarvan de diameter geleidelijk groter wordt. Voorwerpen komen uit de duisternis tevoorschijn en worden scherper. Na een tijdje herken ik ze: televisie, gordijn, bed.

Ik weet meteen dat ik hier weg moet. Ik probeer met een ruk omhoog te komen, maar er trekt iets aan me. Mijn vingers voelen een dik vest van maaswerk rond mijn middel dat me aan het bed kluistert als een – hoe heet het ook alweer? – dwangbuis. Het vest zit vast aan twee koude metalen relingen aan de zijkant. Ik grijp de

relingen vast en trek me op, maar weer omknellen de banden mijn borst, en geven me maar een paar centimeter ruimte. Rechts van me is een gesloten raam dat uitzicht biedt op een straat. Auto's, gele auto's. Taxi's. Ik ben in New York. Thuis.

Maar voor de opluchting zich helemaal van me meester heeft gemaakt, zie ik haar. De purperen dame. Ze kijkt me aan.

'Help!' roep ik. Haar gezichtsuitdrukking verandert niet, alsof ik niks had gezegd. Ik duw mezelf weer tegen de banden.

'Doe dat nou niet,' zegt ze zachtjes zingend met een vertrouwd Jamaicaans accent.

'Sybil?' Maar dat kon niet. Sybil was mijn babysitter toen ik klein was. Ik heb haar sinds mijn kindertijd niet meer gezien. Waarom zou ze juist deze dag in mijn leven terugkeren? 'Sybil? Waar ben ik?'

'Het ziekenhuis. Rustig maar.' Het is Sybil niet.

'Het doet pijn.'

14 *De purperen dame komt dichterbij, haar boezem strijkt tegen mijn gezicht terwijl ze zich over me heen buigt om de beperkingen van rechts naar links los te maken. Nu mijn armen bevrijd zijn, steek ik intuïtief mijn rechterhand omhoog om aan mijn hoofd te krabben. Maar in plaats van haar en mijn schedel voel ik een ka-toenen kapje. Ik word ineens razend en ruk het eraf en steek mijn handen omhoog om mijn hoofd nader te inspecteren. Ik voel de ene na de andere rij plastic snoeren. Ik trek er een los – waardoor mijn schedel prikt – en houd die op ooghoogte; hij is roze. Om mijn pols zit een oranje plastic bandje. Ik knijp mijn ogen half dicht want ik kan de woorden niet lezen, maar na een paar seconden krijg ik de blokletters scherp in beeld: vluchtgevaar.*

Deel één

Gek

Ik heb dat vreemde gefladder van vleugels in mijn hoofd gevoeld.

*Virginia Woolf, A Writer's Diary: Being
Extracts from the Diary of Virginia Woolf*

1

Bedwantsblues

Misschien begon het allemaal met een insectenbeet, van een niet bestaande bedwants.

17

Op een morgen werd ik wakker met twee rode stipjes op het grote paarsblauwe bloedvat in mijn linkerarm. Het was begin 2009 en New York City was in de ban van angst voor bedwantsen: ze vormden een plaag in kantoren, kledingwinkels, bioscopen en op bankjes in het park. Ik was van nature geen piekeraar, maar twee nachten achtereen droomde ik over bedwantsen zo groot als een vinger. Die vrees was redelijk, maar na een zorgvuldige inspectie van mijn appartement vond ik niet één insect of enige aanwijzing dat ze er zaten. Afgezien van die twee beten dan. Ik haalde er zelfs een ongedierteverdelger bij om mijn appartement te controleren, een overwerkte latino die de hele woning uitkamde, mijn slaapbank optilde en met een zaklamp plaatsen bescheen die ik nog nooit had schoongemaakt. Hij verklaarde dat mijn studio vrij van ongedierte was. Dat leek me onwaarschijnlijk en daarom vroeg ik hem terug te komen om gif te spuiten. Ik moet hem nageven dat hij me dringend adviseerde even te wachten voor ik een astronomisch bedrag zou

besteden aan een strijd tegen een plaag die in zijn ogen denkbeeldig was. Maar ik drong aan, want ik was ervan overtuigd dat mijn appartement, mijn bed, ja mijn *lichaam* overwoekerd werd door ongedierte. Hij beloofde terug te komen om het te verdelgen.

Hoe bezorgd ik ook was, ik probeerde mijn toenemende ongemak verborgen te houden voor mijn collega's. Begrijpelijkerwijs wilde geen mens geassocieerd worden met iemand met een ongedierteplaag. Dus liep ik de volgende dag op de redactie van de *New York Post* zo achteloos mogelijk naar mijn werkplek. Ik zorgde ervoor dat niemand mijn beten zag en probeerde nonchalant, normaal over te komen. Niet dat 'normaal' veel wil zeggen bij de *Post*.

18 De *Post* is weliswaar berucht om zijn obsessie voor nieuws, maar is bijna net zo oud als het land zelf. De krant, in 1801 opgericht door Alexander Hamilton, is de langst onafgebroken verschijnende krant van het land. Alleen al gedurende zijn eerste honderd jaar voerde hij campagne voor de afschaffing van de slavernij en droeg hij bij aan de propaganda voor de aanleg van Central Park. Tegenwoordig zijn de redactie burelen spelonkachtig en bedompt, met rijen open werkhokjes en een overvloed aan archiefkasten vol ongebruikte, vergeten documenten van de voorbije decennia. De wanden hangen vol met stilstaande klokken, dode bloemen hangen met hun kopje naar beneden te drogen, er hangt een foto van een aap op een bordercollie en er is een grote Six Flags-vinger van schuimrubber – allemaal memorabilia van werk van verslaggevers. De computers zijn stokoud, de kopieermachines hebben het formaat van een kleine pony. Een klein bezemhok dat ooit dienstdeed als rookhok, bevat nu voorraden en er zit een verweerd bordje op met de waarschuwing dat de rookruimte niet meer bestaat, alsof iemand er per ongeluk naar binnen zou kunnen gaan om tussen de monitoren en videoapparatuur een sigaret te roken. Dit was de afgelopen zeven jaar mijn excentrieke wereldje, sinds ik hier als zeventienjarige stagiaire begon.

Vooraf tegen de deadline gonst het in het vertrek van de activiteit – ratelende toetsenborden, schreeuwende redacteurs,

kletsende verslaggevers: het volmaakte stereotype van een krantenredactie.

‘Waar is verdomme de foto bij dit onderschrift?’

‘Hoe kon hij níét weten dat zij een hoertje was?’

‘Welke kleur sokken droeg die vent die van de brug sprong?’

Het is net een café zonder alcohol, bevolkt door met adrenaline doordrenkte nieuwsjunkies. De rolverdeling is uniek voor de *Post*: de knapste koppenschrijvers uit het vakgebied, de door de wol geverfde nieuwsjagers op zoek naar een exclusief verhaal en werkverslaafden van het type A die het kameleontische talent bezitten bijna iedereen in de armen te kunnen sluiten of tegen zich in het harnas te kunnen jagen. Toch is het meestal rustig op de redactie, als iedereen in stilte documenten van rechtbanken doorneemt, mensen interviewt of een krant leest. De redactie is, zoals nu, vaak zo stil als een mortuarium.

Op weg naar mijn bureau zigzag ik door de rijen werkplekken met groene straatbordjes uit Manhattan: Liberty Street, Nassau Street, Pine Street en William Street, aandenkens aan de tijd dat de *Post* op zijn voormalige locatie in het centrum, aan de South Street Seaport, werd geflankeerd door die straten. Mijn bureau staat in Pine Street. Omringd door de stilte nam ik plaats naast Angela, mijn beste vriendin bij de krant, en wierp haar een gespannen glimlachje toe. Terwijl ik probeerde mijn vraag niet te hard te laten weerklinken in het doodstille vertrek vroeg ik haar: ‘Weet jij iets van bedwantsbeten?’

Ik zei vaak voor de grap dat als ik ooit een dochter zou krijgen, ik zou willen dat ze net als Angela was. Zij is in veel opzichten mijn redactieheld. Toen ik haar drie jaar ervoor leerde kennen, was ze een verlegen, zacht sprekende vrouw uit Queens, slechts een paar jaar ouder dan ik. Ze was van een klein weekblad naar de *Post* gekomen en had zich sindsdien onder de stress van een grotestadskrant ontpopt tot een van de meest getalenteerde verslaggevers van de *Post*, die stapels van onze beste verhalen produceerde. Op vrijdagavond kon je Angela meestal schrijvend aan vier verhalen

tegelijkertijd op gesplitste vensters aantreffen. Ik kon niet anders dan tegen haar opkijken. En nu had ik echt haar advies nodig.

Toen ze het gevreesde woord 'bedwants' hoorde, schoof Angela haar stoel bij me vandaan. 'Ga me niet vertellen dat je ze hebt,' zei ze met een schalkse glimlach. Ik wilde haar mijn arm laten zien, maar voor ik haar over mijn rampspoed kon vertellen, ging mijn telefoon.

20 'Ben je er klaar voor?' Het was de nieuwe zondagredacteur, Steve. Hij was nog maar halverwege de dertig, maar al tot hoofdredacteur van de zondagkrant benoemd, de afdeling waarvoor ik werkte, en hoewel hij wel vriendelijk was, intimideerde hij me. Op dinsdag presenteerde iedere verslaggever een paar van zijn of haar ideeën voor de krant van die zondag. Toen ik zijn stem hoorde realiseerde ik me met een gevoel van paniek dat ik volstrekt niet voorbereid was op onze bespreking van deze week. Gewoonlijk kon ik minstens drie samenhangende ideeën opperen; het waren niet altijd geweldige ideeën, maar ik had wel altijd iets. Nu had ik niets, nog niet eens genoeg om me er de komende vijf minuten uit te bluffen. Hoe kon ik het zover hebben laten komen? Deze afspraak, een wekelijks ritueel waar iedereen zich nauwgezet op voorbereidde, zelfs op vrije dagen, kon je onmogelijk vergeten.

Ik was de bedwantsen vergeten en terwijl ik weer opstond keek ik Angela met wijd opengesperde ogen aan, dapper hopen dat het allemaal op z'n pootjes terecht zou komen als ik eenmaal in Steves kantoor was.

Nervus liep ik door 'Pine Street' terug naar Steves kamer. Ik nam plaats naast Paul, de redacteur van het zondagsnieuws en een goede vriend die al sinds mijn tweede jaar op de universiteit mijn mentor was, knikte naar hem maar vermeed direct oogcontact. Ik zette mijn bekraste grote *Annie Hall*-bril recht, een bril die een bevriende journalist ooit omschreef als mijn eigen vorm van anticonceptie, aangezien 'niemand met jou naar bed wil als je die draagt'.

We zaten eventjes zwijgend bij elkaar, terwijl ik probeerde me gerust te laten stellen door Pauls vertrouwde, imposante aanwe-