

► meer tegen spanning en drukte. Zijn vier jeugdvrienden bleven hem trouw, maar hij zag hoe hun levens zich afsplitsten: zij gingen studeren, kregen een baan, trouwden. 'Hij was niet jaloers, hij gunde het zijn vrienden maar dat had hij ook zo graag gewild. Zelf zei hij: na die vrijdag in januari begon een ander leven.'

In revalidatiecentrum Rijndam, in het centrum van Rotterdam, komen wekelijks nieuwe patiënten met hersenletsel binnen. Vaak hebben ze een ernstig ongeluk gehad of zijn ze hard ten val gekomen, maar die week zijn er ook slachtoffers van een schietpartij en van een mishandeling binnengekomen. Ze verblijven er gemiddeld twee maanden, vertelt revalidatie-arts Gerard Ribbers, maanden waarin op tal van manieren wordt geprobeerd hun klachten aan te pakken. Die zijn van een grote variatie, van motorische stoornissen, zoals verlammingen en spasmen tot geheugen- en spraakproblemen, desoriëntatie, depressies en gedragsproblemen. 'We bouwen laagje op laagje op totdat een patiënt op het hoogst haalbare niveau zit', vertelt hij.

Wat precies de meerwaarde is van al die behandelingen en wat nu werkt bij wie: het zijn vragen die niet met de klassieke onderzoeksformule kunnen worden beantwoord, weet Ribbers. Patiënten hebben allemaal net weer andere klachten, ze krijgen bovendien meer behandelingen tegelijk, probeer dan maar eens twee vergelijkbare groepen te maken en de ene groep wel en de andere groep niet te behandelen. Het is precisiewerk, zegt hij, waar vaak geen wetenschappelijke basis aan ten grondslag ligt. 'De behandelingen zijn met gezond verstand bedacht. Vergelijk het met leren fietsen. Er is geen bewijs dat het zinvol is om achter je kind aan te hollen, maar je kunt wel bedenken dat het handig is om het niet meteen het verkeer in te sturen.'

Ribbers werkt al twintig jaar als revalidatie-arts, hij zag duizenden patiënten, van tieners tot 90-plussers, maar voor een wetenschappelijke onderbouwing van zijn werk, wist hij, zou alleen een groot onderzoek voldoen, waarbij patiënten jaren worden gevolgd. Hij vroeg subsidie aan bij de Hersenstichting, waar ze hem vertelden dat neurochirurg Wilco Peul net een vergelijkbaar verzoek had gedaan. Na het bezoek aan Pieter in Oostvoorne had Peul zich gerealiseerd dat hij niets wist van de langetermijngevolgen van zijn ingrijpen. Hij ging langs in het revalidatiecentrum van Gerard Ribbers, waarna de twee besloten om hun aanvragen te combineren. Nu loopt er, naast de Europese studie (die zich vooral richt op de acute fase in het ziekenhuis) ook een Neder-

MEESTAL GEEN PLEK

In de gespecialiseerde revalidatiecentra kan slechts een op de tien patiënten met hersenletsel worden behandeld. Voor de rest is geen plek. In het ziekenhuis maakt de revalidatie-arts een keuze, zegt Ribbers, en dat gebeurt vooral pragmatisch, zonder wetenschappelijke onderbouwing. 'Als er ergens een bed vrij is, dan kan een patiënt terecht. Is er nergens plek, dan wacht noodgedwongen een verpleeghuis. Dat is echt een probleem. Stel nou dat een oncoloog tegen kankerpatiënten moet zeggen dat hij er van de tien maar één kan helpen? Dat is bij ons dagelijkse praktijk.'

lands onderzoek, waarbij patiënten met ernstig hersenletsel veel langer worden gevolgd, ook tijdens en na de revalidatie. Rijndam werkt daarbij samen met het LUMC, het Haaglanden Medisch Centrum en het Erasmus MC en met drie neurochirurgische traumacentra en revalidatiecentra elders in het land.

Dertig jaar geleden werden volwassen hersenen gezien als een statisch orgaan, maar inmiddels is duidelijk dat een beschadigd brein enig herstelvermogen heeft. Verbindingen tussen zenuwcellen kunnen veranderen, er kunnen zelfs nieuwe zenuwcellen worden gevormd. Is dat proces te beïnvloeden door medische ingrepen, door revalidatiebehandelingen? En welke dan? Dat is de vraag die Peul en Ribbers samen willen beantwoorden. Ze zijn nu een jaar bezig en hopen de komende tijd gegevens te verzamelen van twee- tot drieduizend patiënten. In heel Nederland registreren verpleegkundigen, ic-artsen, neurochirurgen en revalidatieartsen van al die patiënten hoe ze worden behandeld, wanneer en waarom. De complicaties, de mate van afhankelijkheid, de psychologische en lichamelijke conditie, alles wordt vastgelegd. Het moet uiteindelijk leiden tot een landelijk kwaliteitsregister.

Ook Ribbers is weleens verrast door het onverwachte herstel van een patiënt, erkent hij. 'Ik heb een jongen gekend die op geen enkele behandeling reageerde. Hij is naar een verpleeghuis gegaan. Driekwart jaar later kwam hij hier lopend de afdeling op.'

De gevolgen van traumatisch hersenletsel zijn levenslang, zegt hij. Patiënten hebben een grotere kans op epilepsie, op dementie, op parkinson en gedragsproblemen. Hij kent mensen die na een ernstig ongeval weer aan het werk gingen, overspannen raakten, in therapie gingen, terwijl niemand een verband legde met het hersenletsel dat ze eerder hadden opgelopen. Een patiënt met diabetes wordt regelmatig gecontroleerd, zegt hij, maar dat geldt niet voor de patiënten die na maanden zijn revalidatiecentrum verlaten. 'Hersenletsel is onzichtbaar.'

Ruim 21 jaar na die noodlottige avond op het station overleed Pieter Naeyé, alleen, in zijn eigen appartement.

Hij noteerde altijd precies wanneer hij zijn medicijnen nam, vertelt zijn vader, en zo viel het tijdstip van overlijden te reconstrueren. Zijn avondeten had hij nog opgeruimd. De nootjes die hij had gebakken, en die hij altijd tussen 8 en 9 uur at, stonden onaangeroerd op tafel.

Iedere ochtend mailde Pieter met zijn ouders en zijn zus, maar op de ochtend van 10 maart kwam er geen mail. Zijn zus ging kijken en vond hem. Hij stierf als gevolg van een zware epileptische aanval, een direct gevolg van zijn hersenletsel. Thuis, bij zijn ouders, had hij ook weleens een aanval waar hij niet uitkwam. Dan belden ze de ambulance, ging hij naar het ziekenhuis en kwam het weer goed. Dit keer was er niemand in de buurt.

'Het was dus gewoon moord, wat ze hem daar op het station hebben aangedaan', zegt Herman Naeyé. 'Voor een paar gulden en een paar muziekbondjes hebben ze hem half dood geslagen.' De daders zijn nooit gepakt. Voor Pieter was dat onverteerbaar, herinnert zijn moeder zich. 'Hij wilde weten waarom het was gebeurd, hij kon zijn woede daarover maar moeilijk kwijt.'

Op zijn overlijdenskaart staat tussen zijn geboorte- en zijn sterfdatum de datum van de mishandeling, de dag die een breuk in zijn leven teweegbracht. Daarboven een tekening van Picasso, van een duif voor een vrouwengezicht, een tekening die voor hem veel betekenis had: 'Ik ben die duif', zei hij eens: 'kwetsbaar maar vrij in de lucht.' ●