

Mathieu  
Vandenbulcke

Rimpelingen  
in het hoofd  
van ouderen

OVER PSYCHISCHE PROBLEMEN,  
HET BREIN EN HET LEVEN

Lannoo  
Campus

# Inhoud

VOORAF 6

DEEL 1 **Waarnemen** 10

HOOFDSTUK 1

**Over hallucineren – zien wat er niet is** 11

HOOFDSTUK 2

**Over valse identificatie – herkennen wie er niet is** 34

DEEL 2 **Denken** 48

HOOFDSTUK 3

**Over geheugenverlies – vergeten wat, waar, wanneer** 49

HOOFDSTUK 4

**Over verwardheid – dromen in de werkelijkheid** 100

HOOFDSTUK 5

**Over waanideeën – geloven in wat er niet is** 114

DEEL 3 **Voelen** 138

HOOFDSTUK 6

**Over boosheid – vastlopen in onmacht** 139

HOOFDSTUK 7

**Over angsten – vrezen voor het leven** 164

HOOFDSTUK 8

**Over somberheid – denken in het donker** 184

DEEL 4 **Doen** 210

HOOFDSTUK 9

**Over stilvallen – vergeten te leven** 211

HOOFDSTUK 10

**Over ontremming – leven zonder grenzen** 226

TOT SLOT 249

BIBLIOGRAFIE 253

INDEX 261



In dit boek neem ik u mee op een verkenningstocht in het hoofd van ouderen bij wie de geest een vreemde kronkel maakt of het spoor bijster is. Ik vermoed dat de meesten onder u bepaalde zaken zullen herkennen uit hun eigen leven, zoals een moeder of vader die dingen ziet die er niet zijn, een oma die ontkent dat ze vergeet, een opa die niet meer uit zijn zetel komt, een partner die voor het minste boos wordt, een buurman die wantrouwig wordt enzovoort. Ik merk in mijn praktijk dat er veel misverstanden zijn over de oorzaak van het veranderde gedrag. Dat is ook niet zo verrassend, aangezien ikzelf, na zoveel jaren, ook soms nog moet toegeven dat ik het niet goed weet. Maar onbekend maakt onbemind, en daar wil ik iets aan doen. Ik hoop dat u door het lezen van dit boek de knopen in het hoofd van ouderen beter begrijpt en dat u hen met een zekere mildheid benadert.

Een andere reden waarom ik dit boek schreef, is de liefde voor mijn vak ouderenpsychiatrie en de drang die ik voel om mijn passie met zoveel mogelijk mensen te delen. Ouderenpsychiatrie klinkt misschien een beetje stoffig, maar onder dit dunne laagje stof bevindt zich een van de parels van de geneeskunde. Ouderenpsychiatrie situeert zich op het kruispunt tussen psychiatrie, neurologie, geriatrie, psychologie, filosofie en diverse takken van de moderne neurowetenschappen. Historisch gezien zijn kruispunten boeiende plaatsen waar mensen elkaar ontmoeten en ervaringen delen en waar samenwerkingen ontstaan.

Zelf heb ik een bijzondere voorliefde voor de grenszone tussen neurologie en psychiatrie, soms ook neuropsychiatrie genoemd. Er valt nog zoveel te ontdekken over hoe een hersenziekte het gedrag, de persoonlijkheid en de relaties tussen mensen beïnvloedt. En ook over de mate waarin bepaalde psychiatrische symptomen verband houden met veranderingen in het brein. De dissectie tussen wat eerder onder neurologische ziekten of onder psychiatrische ziekten wordt gecatalogiseerd, is bovendien vaak moeilijk te maken bij ouderen. Eind negentiende en begin twintigste eeuw waren de disciplines minder gescheiden, en dat was naar mijn mening niet toevallig een van de meest vruchtbare periodes in de geschiedenis van de neuropsychiatrie en de geesteswetenschappen, met grote namen zoals Alois Alzheimer, Emil Kraepelin, Sergey Korsakov, Arnold Pick, Sigmund Freud en vele andere artsen en onderzoekers naar wie ik in dit boek verwijst.

Het boek telt vier delen die naar verschillende functies van de menselijke geest verwijzen: de waarneming, het denken, de gevoelens en de wil om dingen te doen. Let wel, deze functies zijn allemaal verweven met elkaar en elke opdeling van de geest is daarom ook een beetje kunstmatig. De volgorde van de boekdelen is in zekere zin gebaseerd op de informatiestroom doorheen het brein: prikkels komen binnen via de zintuigen, ze worden verwerkt en krijgen betekenis, er ontstaat een gevoel bij en er volgt gepast gedrag. Op elk van deze niveaus beschrijf ik een aantal zaken die kunnen mislopen tijdens het ouder worden.

Ik heb een poging gedaan om de inzichten die ik met u deel tot leven te brengen via gevalsbeschrijvingen. Ik kruip hierbij zoveel mogelijk in de huid van oudere mensen met een ontregelde geest. Om mijn beroepsgeheim te respecteren, zijn alle verhalen het product van mijn verbeelding. Elke gelijkenis met bestaande personen of een persoonlijke ervaring berust dan ook op puur toeval. Mijn verbeelding werd natuurlijk wel gevoed door de vele patiënten die ik begeleidde. En in die zin zou elk verhaal ook echt gebeurd kunnen zijn.

Dit boek gaat in eerste instantie over ouderen, maar ik hanteer zeker geen strikte leeftijdsgrens. Ik begeleid ook jongere mensen die getroffen worden door bepaalde ziekten die je eerder op latere leeftijd zou verwachten, zoals neurodegeneratieve aandoeningen. Ik gebruik de woorden 'ouderen', 'oudere mensen' en 'patiënten' door elkaar wanneer ik geestelijke gezondheidsproblemen op latere leeftijd beschrijf. Er is in de wetenschappelijke literatuur een aanbeveling om het woord 'patiënt' niet meer te gebruiken omdat dit te sterk verbonden is met ziekte of lijden, wat volgens sommigen een negatieve benadering van geestelijke gezondheidsproblemen met zich meebrengt. Persoonlijk denk ik dat de mensen die ik begeleid vaak ook echt ziek zijn en dat dit als zodanig benoemen een positieve benadering niet uitsluit. Bovendien is de term patiënt zo gebruikelijk in mijn dagelijks werk dat het vreemd aanvoelt om dit woord niet te gebruiken.

Zowel in de gevalbeschrijvingen als in andere passages in dit boek zit er vermoedelijk meer van mezelf dan ik kan inschatten. In mijn contacten met patiënten moet ik vaak denken aan de woorden van de Latijnse dichter Terentius: 'Ik ben een mens: niets menselijks is mij vreemd.' Ik vind heel wat kwetsbaarheden en mindere kantjes van mijn patiënten bij mezelf terug. Ik denk dat deze confrontaties en bewustwording mij in de loop der jaren ook gevoeliger gemaakt hebben voor wat mensen meemaken.

Voor dit boek ben ik bijzondere dank verschuldigd aan alle patiënten die mij hun vertrouwen schenken en die de inspiratie vormen voor dit boek. Ik ben ervan overtuigd dat ik van mijn patiënten meer krijg dan ik zelf kan geven.

**DEEL 1**

# **Waarnemen**





## Over hallucineren – zien wat er niet is

Veel ouderen zien, horen of voelen zaken die er niet zijn. Wanneer iemand iets waarneemt zonder dat er een externe bron is, spreken we over een hallucinatie. Sommige ouderen beseffen dat ze iets waarnemen dat er niet is, andere niet en weer andere hebben hun twijfels. Sommigen vinden het beangstigend, anderen vinden het eerder prettig. Heel wat ouderen vragen zich af of ze wel nog 'bij zinnen' zijn. Vaak durven ze er niet over te praten uit angst om gek verklaard te worden. En inderdaad, de eerste reacties van de omgeving zijn vaak ongeloof. Tenslotte koppelen we de zekerheden in het leven vooral aan onze zintuiglijke waarnemingen. 'Eerst zien, dan geloven' is een spontane reactie wanneer iemand iets beschrijft dat ongeloofwaardig overkomt. Deze reactie zit ook vervat in het woord 'waarnemen'. We nemen voor waar aan wat we zien, horen enzovoort. Dat de werkelijkheid een constructie is van onze geest en dat onze geest ontregeld kan geraken waardoor we zaken waarnemen die door anderen niet worden waargenomen, daar geven we ons in het dagelijks leven uiteraard geen reukenschap van. Maar wanneer je hier dieper over nadenkt, kom je al gauw bij filosofische vragen terecht. Als de werkelijkheid een constructie van onze geest is, bestaat die dan ook wel echt? En waarom zou de realiteit beperkt blijven tot wat we met onze zintuigen kunnen waarnemen? De grote Duitse achttiende-eeuwse filosoof Immanuel Kant wees er ons op dat beelden, geluiden enzovoort geen objecten buiten ons zijn, maar onze voorstellingen van die objecten. Dit betekent dat – indien ons brein in staat is om ongevraagd een voorstelling te genereren van een object zonder externe bron – de ervaring identiek kan zijn aan de

waarneming van hetzelfde object wanneer de bron wel aanwezig is. En dit is exact wat er gebeurt bij een hallucinatie. Let wel, ik gebruik bewust de bewoording 'identiek kan zijn'. Of de ervaring echt gelijk is wanneer een object via onze zintuigen tot ons komt en door het brein opgebouwd wordt tot een voorstelling in onze geest, dan wel wanneer de voorstelling tot stand komt doordat het brein uit eigen beweging een beeld opwekt, is een vraag die enkel beantwoord kan worden door de persoon zelf die hallucineert. Ik laat u kennismaken met een aantal ouderen die hallucineren, te beginnen met Marcella, en geef telkens wat meer uitleg over het ontstaansmechanisme van de hallucinaties.

## **Het Charles Bonnet-syndroom**

Marcella tuurt in het zwarte gat, benieuwd of er iets tevoorschijn zal komen. In een zwart gat kijken ... Daar heeft Marcella tijdens haar academische loopbaan als astrofysicus altijd van gedroomd, maar nu is ze ertoe veroordeeld voor de rest van haar dagen.

Wat Marcella cynisch het zwarte gat noemt, is een grote donkere vlek die zich centraal in haar gezichtsveld gevormd heeft als gevolg van een oogziekte. De zonsverduistering, een andere metafoor die Marcella geregeld gebruikt, heeft zich gedurende het voorbije decennium geleidelijk aan voltrokken en beperkt haar zicht nu tot een dunne rand rond een donkere kern. Naarmate het licht in haar ogen dooft, voelt Marcella zichzelf als een stervende ster. Vroeger was ze een flamboyante dame. Ze was de eerste vrouwelijke hoogleraar astrofysica van het land, leidde internationale consortia, ontving meerdere prestigieuze prijzen en was een graag geziene gast in populairwetenschappelijke tv-programma's. Nu vindt Marcella deze verwezenlijkingen even kleurloos als alles om haar heen.

Een lichtpunt in haar bestaan, zo wordt haar door anderen verteld, is haar echtgenoot Rob. Rob beaamt dat Marcella

hulpeloos zou zijn zonder hem. Hij doet dit subtiel in aanwezigheid van anderen, minder subtiel als ze alleen zijn. Marcella voelt zich opgesloten in een troosteloze donkere wereld met een troosteloos uitzicht. Tot er beweging komt in het zwarte gat. Het begint met een lichtgevende sluier die ze gedurende enkele seconden pal voor zich ziet zweven. Het doet haar op de een of andere manier denken aan het noorderlicht. De sluier verdwijnt even snel als hij gekomen is. Marcella is verrast.

Een paar dagen later verschijnt er plots een bos tulpen voor haar neus. Het zijn er wel honderd, in verschillende tinten. Eindelijk terug wat kleur in mijn leven, denkt ze opgeruimd. Ze weet net als bij de sluier dat het fysisch onmogelijk is om ook maar iets te zien in het centrum van haar gezichtsveld, en bovendien acht ze een verrassing van Rob minder waarschijnlijk dan de verschijning van de maagd Maria, waaruit ze nuchter concludeert dat ze hallucineert.

Ze spreekt er niet over met Rob. Ze wil niet dat hij zal rondbazuinen dat ze niet alleen blind, maar ook gek geworden is. Ze wil hem vooral geen reden geven om nog meer de barmhartige Samaritaan uit te hangen.

De volgende dag passeren twee identieke ballerina's met witte tutu's op hun spitzen de revue, een paar dagen later ziet Marcella een oude man op een ezel voortsjokken, nog wat later bevindt ze zich midden in een gemaskerd bal. Het zwarte gat is een privétheater geworden. Marcella verwondert zich over de keuzes van de regisseur. De producties van haar geest zijn soms vermakelijk, soms saai, soms angstaanjagend. Zo is er een woeste hond komen opdagen die haar de stuipen op het lijf jaagt. Een andere keer voelt ze zich bedreigd door een lijkleke man die haar meer op de rand van haar gezichtsveld aanstaart. Soms is het haar niet duidelijk of ze hallucineert of niet. Ze ziet geregeld kleine beestjes rondkruipen die ze tevergeefs probeert dood te slaan. Rob vindt dat Marcella zich vreemd gedraagt, hij begrijpt niet wat er gaande is.

Wanneer ik aan oogziekten denk, komt er jeugdsentiment naar boven. Mijn moeder was oogarts en ik herinner me dat ze tot 's avonds laat aan onze keukentafel atlassen bestudeerde met foto's van het netvlies. De meeste oogbollen in de atlas kleurden oranje-rood en leken op een prachtige avondzon. Ze spraken enorm tot mijn verbeelding. Ik beeldde me namelijk in dat deze zon kon ondergaan en vroeg me af wat er zou gebeuren wanneer het licht in de ogen zou doven. Mocht mijn moeder toen geweten hebben dat dit ooit een gedeelde interesse zou worden, dan zou ze ongetwijfeld talloze merkwaardige verhalen verteld hebben, zoals dat van Marcella. Marcella heeft een ziekte van het netvlies, meer bepaald seniele maculadegeneratie. Bij deze ziekte is de macula of gele vlek aangetast en het woord seniel wijst erop dat dit meestal op latere leeftijd begint. De macula is dat deel van het netvlies dat ervoor zorgt dat we centraal in ons gezichtsveld heel scherp zien. Bij maculadegeneratie ontstaat er een opstapeling van afbraakproducten of beginnen bloedvaten in het netvlies te lekken. Het gevolg hiervan is dat het centraal zicht vervormt en geleidelijk aan ook verloren gaat. Dit zorgt er bijvoorbeeld voor dat mensen niet meer kunnen lezen of niet meer zien wat er op hun bord ligt, behalve wanneer ze vanuit hun ooghoeken kijken. Maar er kunnen na verloop van tijd, zoals bij Marcella het geval was, dus ook visuele hallucinaties ontstaan. Dit is trouwens niet enkel bij maculadegeneratie het geval, maar ook bij andere frequent voorkomende oogziekten zoals staar, waarbij de ooglens vertroebelt, of glaucoom, waarbij de oogdruk verhoogt. Dit wijst erop dat dergelijke hallucinaties een gevolg zijn van gezichtsverlies, los van wat het oogprobleem precies is.

Dit syndroom heeft ook een naam: het Charles Bonnet-syndroom. Charles Bonnet was een breed geïnteresseerde achttiende-eeuwse Zwitserse natuurkundige, die onder meer schreef over planten en insecten, maar ook over psychologie en metafysica. In 1760 verscheen *Essai analytique sur les facultés de l'âme*, waarin Bonnet rapporteert over de bijzondere visuele ervaringen van een oude man. Die oude man was zijn grootvader, Charles Lullin, die aan staar leed en daardoor

slecht zag, maar voor de rest zeer helder van geest was. In 1759 liet hij zijn secretaris een gedetailleerde beschrijving optekenen van de vreemde beelden die in zijn gezichtsveld verschenen. Lullin zag van alles voorbijkomen: zwevende zakdoeken, rijk getooide mannen en vrouwen, zwermen vogels, hele landschappen, zelfs een dubbelganger. Recenter onderzoek bevestigt de diversiteit van hallucinaties bij het Charles Bonnet-syndroom, waarbij mensen, gezichten, planten, dieren, voertuigen, scènes en gebouwen, maar ook woorden, patronen, lichten en nog vele andere zaken verschijnen. Meestal vrij kort in de orde van seconden, soms ook langer variërend van een paar minuten tot zelfs uren. Ze kunnen zich op elk moment voordoen, maar wanneer ze op vaste momenten voorkomen, is het meestal 's avonds wanneer het donker wordt. Soms gaan ze weg door met de ogen te knippen, maar vaak ook niet.

Deskundigen denken dat dit type hallucinaties te maken heeft met spontane activiteit die ontstaat in de hersenen omdat er te weinig prikkels zijn van buitenaf. Reeds in 1962 schreef de Amerikaanse psychiater Louis Jolyon West dat hersenregio's 'van een lagere orde' bij langdurige onderprikkeling in staat zijn om spontaan beelden te genereren die kunnen doorsijpelen naar 'hogere orde'-hersengebieden waar we ons bewust worden van deze beelden. Dit zijn beelden die ergens opgeslagen zijn in ons brein, maar die normaal gezien niet doorsijpelen tot ons bewustzijn omdat ze steeds weer overspoeld worden door een continue toevloed van externe waarnemingen die de hogere-ordehersengebieden opeisen. Je zou het kunnen vergelijken met eb en vloed, waarbij de opgeslagen beelden schelpen zijn die zich in de vloedlijn bevinden. Je kunt de schelpen zien bij eb, maar niet bij vloed. Steun voor deze hypothese – ook wel de perceptual-release theorie genoemd – kwam er in 1998 door een spraakmakende studie van de Londense ouderenpsychiater Dominic Ffytche, die mensen met het Charles Bonnet-syndroom onderzocht tijdens een functionele MRI-scan (een techniek om hersenactiviteit te meten). Hij onderzocht welke hersenregio's actief waren op het moment dat

de mensen hallucineerden. In lijn met de perceptual-releasetheorie stelde hij vast dat de activiteit verhoogd was in de visuele hersengebieden, maar ook dat de aard van de visuele hallucinatie verklaard kon worden door de specialisatie van de geactiveerde regio. Mensen zagen bijvoorbeeld gezichten wanneer de activiteit in de ‘fusiform face area’, een gezichtsverwerkingsgebied, verhoogd was. Of landschappen bij activatie van de ‘parahippocampal place area’, een regio gespecialiseerd in plaatsen of scènes. Of objecten bij activiteit in objectregio’s. Enzovoort. Dit fenomeen doet zich trouwens niet alleen voor bij ernstige gezichtsproblemen. Ook bij mensen bij wie de zintuigen normaal werken, leidt langdurige sensorische deprivatie of monotonie, vaak in combinatie met slaapgebrek, tot het ontstaan van hallucinaties (denk maar aan solozeilers en poolreizigers). Reeds in de jaren 1950 waren er experimenten met langdurige sensorische deprivatie waarbij niet alleen hallucinaties optraden, maar ook veranderingen op het vlak van inbeelding, waarbij opgeroepen beelden veel scherper voor de geest kwamen. Men vermoedt een vergelijkbaar mechanisme bij gehoorhallucinaties in de vorm van fluiten, tonen, rinkelende of brommende geluiden, muziek of stemmen, ten gevolge van toenemende doofheid. Vaak zijn dergelijke gehoorhallucinaties hardnekkig en worden ze niet altijd beter met een hoorapparaat of een implantaat. Hierbij wordt soms ook gesproken over een auditief Charles Bonnet-syndroom of het Oliver Sacks-syndroom, naar de gelijknamige beroemde Amerikaanse neuroloog en schrijver. In zijn boek *Hallucinaties* gaat Sacks ook dieper in op muzikale hallucinaties; hij beschrijft dat er meestal een externe bron wordt waargenomen zoals een radio, een tv, een fanfare of iets dergelijks, en dat het vaak gaat over muziek of wijsjes uit de jeugd.

In het spectrum van hallucinaties nemen die in het kader van het Charles Bonnet-syndroom voor de persoon die hallucineert de meest neutrale plaats in. Ze verschijnen eerder onverwacht ten tonele en in de meeste gevallen realiseert de persoon zich dat wat hij waarneemt er niet echt is. In het medisch jargon zeggen we dan dat de ‘realiteitstoetsing’ intact is. Dit kan een gevolg zijn van het onverwachte

karakter of de vreemde aard van de waarneming, maar even goed omdat ze in het brein op een andere manier tot stand komt en daarom anders beleefd wordt. Maar soms is de verhouding tussen diegene die hallucineert en de hallucinatie minder neutraal en wekt ze toch allerlei emoties op. Marcella is bijvoorbeeld meestal verrast, soms geamuseerd, maar soms ook erg angstig. Uit onderzoek blijkt dat 70 procent eerder als neutraal beleefd wordt en de overige 30 procent als plezierig of vervelend.

Ook de realiteitstoetsing is geen zwart-witverhaal. Zo beschreef de Nederlandse psycholoog Douwe Draaisma in zijn boek *Ontregelde Geesten* dat de grootvader van Bonnet bij een bezoek van zijn twee kleindochters, twee heren zag binnenkomen, waarbij hij verrast vroeg waarom ze hem niet verwittigd hadden van hun gezelschap. Pas nadat zijn kleindochters hem verzekerden dat ze alleen waren, realiseerde hij zich dat hij hallucineerde. Ook Marcella twijfelt geregeld of wat ze ziet een hallucinatie is of echt. Wanneer ouderen bovendien cognitief zwakker worden, neemt het correctievermogen af en de twijfel toe. Dit kan ook de bron zijn van een waanidee (waarover meer in hoofdstuk 5 over waanideeën). Uit onderzoek blijkt alleszins dat niet goed zien of horen mensen vatbaar maakt voor het ontwikkelen van een waansysteem. Het is ook merkwaardig dat de meerderheid van de mensen met een Charles Bonnet-syndroom er niet over praat met hun huisarts, de oogarts, of de kno-arts. Misschien heeft dit te maken met angst om als gek geafficheerd te worden, zoals bij Marcella en veel anderen trouwens het geval is, of omdat mensen er zich niet ongerust om maken en de hallucinaties zelf linken aan verminderd zicht of gehoor. In ieder geval beperkt de behandeling zich meestal tot uitleg geven over het ontstaansmechanisme, zeker bij mensen die zelf de link nog niet gelegd hebben. Soms worden de hallucinaties in het kader van Charles Bonnet-syndroom verkeerdelijk geduid als een ‘psychotisch’ symptoom en dan behandeld met antipsychotica, maar dat moet zeker vermeden worden vanwege de neveneffecten van deze medicijnen en het gebrek aan werkzaamheid op dit type van hallucinaties. Dat neemt

niet weg dat deze hallucinaties ook ontwrichtend kunnen zijn, waarbij de behandeling zich dan moet richten op wat ze teweegbrengen, bijvoorbeeld de geassocieerde angst of paranoïde gedachten.

## **Lewy-bodyziekte**

Guy was van nature angstig. Hij kon niet goed omgaan met onverwachte wendingen en hij behield graag de controle. Guy was verstandig, maar ambities waren hem vreemd. Als hij hogerop kwam, zou hij zekerheden los moeten laten en daar was hij niet goed in.

Zijn vrouw Petra had het anders gewenst. Zij was eerder het bazige type en vond Guy een slappeling. Ze was tegen beter weten in met hem getrouwd. 'Hij was de eerste die het vroeg', zei ze tegen iedereen die vroeg waarom ze voor Guy gevallen was.

Guy onderging de stille en – nadat de kinderen het huis uit waren – minder stille verwijten van Petra met een zekere gelatenheid. Guy was inmiddels achtenzeventig jaar, Petra vierenzeventig. Ze kreeg het steeds meer op haar zenuwen van Guy. Ze vond dat hij zich veel te vroeg als een stokoude man begon te gedragen. Ook toen de diagnose 'Lewy-bodyziekte' werd gesteld, veranderde dat niets aan haar overtuiging dat Guy zijn doen en laten kon sturen zoals hij dat wilde en dat hij haar moedwillig koeioneerde. Hij liep voorovergebogen, keek naar de grond in plaats van naar haar, hij was vaak in zichzelf gekeerd, leek amper te horen wat ze zei of deed alsof hij het niet begreep. Guy werd alsmaar trager, Petra alsmaar ongeduldiger.

'Guy doet alsof hij seniel geworden is', zei ze regelmatig. 's Nachts nam Guy volgens Petra wraak door haar af en toe een stamp te geven of verwijten naar haar hoofd te slingeren. Guy was zich hier niet van bewust.

Guy wist niet wat er met hem gaande was. Zijn lijf voelde stram aan. Hij kwam steeds moeilijker op gang. Hij had ook



moeite om zich te concentreren en soms had hij het gevoel dat hij niet helemaal in de realiteit leefde. Guy vond het beangstigend. Hij sloot zich steeds vaker af van de buitenwereld. Het was alsof hij de controle over lichaam en geest aan het verliezen was, alsof hij zich ergens tussen droom en werkelijkheid bevond. Hij zag vreemde dingen. Op een dag zag hij zijn kleinkinderen in een brandend huis recht tegenover zijn eigen huis. Hij wilde hen helpen, maar het lukte niet om op te staan. In paniek riep hij Petra, die zonder naar buiten te kijken vroeg wanneer het gedaan zou zijn met die onzin. Een andere keer zag hij een tafereel dat deed denken aan een schilderij van Hieronymus Bosch, met hellehonden, doodskoppen, reusachtige hakmessen, brandende crucifixen, naakte mensen, lynchpartijen, guillotines en andere verschrikkingen. Guy stond doodsangsten uit. Hij zweeg erover. Over het algemeen zag hij eenvoudigere zaken; meestal waren dat dieren, gewone of ongewone, zoals een kat met horens of een gestreept konijn. Niet zelden ook voertuigen, een auto met acht wielen, een bus zonder dak, een vrachtwagen met vleugels. Wanneer hij met Petra aan tafel zat, had hij soms het gevoel dat er nog iemand anders aanwezig was, meestal een vrouw. Soms richtte hij zich tot die vrouw. Hij vroeg haar of ze het eten lekker vond, of dat ze de aardappelen wilde doorgeven. Soms dacht Guy dat er twee Petra's aan tafel zaten. Hij sprak ze allebei aan met Petra, waarop zijn vrouw vroeg of hij aan één vrouw niet genoeg had. Ze voegde eraan toe dat zij aan één man al te veel had.

Hallucinaties komen vaak voor bij neurodegeneratieve aandoeningen. Bij de ziekte van Alzheimer heeft ongeveer 15 procent af en toe een hallucinatie, bij de ziekte van Parkinson ongeveer 25 procent. Guy heeft een ziekte die het midden houdt tussen Alzheimer en Parkinson en die zowel klinisch als neurobiologisch vaak kenmerken van beide heeft, namelijk Lewy-bodyziekte – deze ziekte wordt

ook wel Lewy-bodydementie of dementie met Lewy-lichaampjes genoemd. Hoewel deze ziekte minder bekend is, is het op latere leeftijd de tweede meest voorkomende oorzaak van dementie op basis van neurodegeneratie. Bij deze ziekte komen hallucinaties zo vaak voor dat ze deel uitmaken van kernsymptomen waarop de diagnose gebaseerd is. De ziekte is genoemd naar de Joods-Duitse Frederic Levy, een tijdgenoot van Alois Alzheimer, die nog in diens laboratorium in München werkte in het begin van de twintigste eeuw. Frederic Levy, Lewy genaamd na zijn emigratie naar Amerika om nazi-Duitsland te ontvluchten, beschreef als eerste deze opeenhopingen van eiwitten die voornamelijk gezien worden in de hersenen van patiënten met de ziekte van Parkinson en Lewy-bodyziekte. Deze opeenhopingen, de Lewy-lichaampjes, bestaan vooral uit alfa-synucleïne, een eiwit dat verspreid voorkomt in de hersenen en onder meer een rol speelt bij de ontwikkeling van cognitieve functies.

Bij de ziekte van Parkinson komen Lewy-lichaampjes voornamelijk voor in de motorische circuits, terwijl ze bij Lewy-bodyziekte diffus verspreiden in de hersenen, wat verklaart waarom er naast de motoriek ook verschillende andere functies aangetast zijn zoals de waarneming, de aandacht, de slaap en de cognitieve functies. Het is een aangrijpende aandoening, net omdat de ziekte zich op zoveel vlakken manifesteert. Door de schommelende aandacht en verstoring van het slaap-waakritme, bevinden patiënten zich vaak ergens tussen droom en werkelijkheid. Er hangt een mist tussen de patiënt en de omgeving die soms opklaart, maar even snel weer opkomt waardoor de patiënt geïsoleerd raakt van de buitenwereld. Bij iemand met Lewy-bodyziekte gebeurt het regelmatig dat je nog maar net een heel goed gesprek gehad hebt en twee uur later blijkt dat dezelfde persoon volledig weggezonken is in een eigen wereld die niet meer toegankelijk is voor anderen en waar je ook geen hulp of troost meer kunt bieden. Bovendien verstijft het lichaam bij deze patiënten, net zoals bij de ziekte van Parkinson, wat het opgesloten gevoel versterkt en vaak gepaard gaat met angsten (zie hoofdstuk 7 over angsten).

Gezien de verscheidenheid aan symptomen en de overlap met andere ziekten duurt het soms lang vooraleer de diagnose gesteld wordt en dat is niet zelden een lijdensweg voor de patiënt en de familie. Een bekend voorbeeld hiervan is Robin Williams, de Amerikaanse acteur en komiek – bekend van onder meer *Good Morning Vietnam*, *Good Will Hunting* en *Mrs. Doubtfire* – die na jaren van vervreemding en speculatie over alcoholmisbruik, zichzelf ophing en bij wie pas na autopsie de diagnose Lewy-bodyziekte werd gesteld.

De hallucinaties bij mensen met Lewy-bodyziekte zijn meestal visueel van aard en beslaan, net zoals bij het Charles Bonnet-syndroom, ook een heel register van beelden waaronder dieren, mensen, voorwerpen, geesten, scènes enzovoort. Bij Lewy-bodyziekte is de activiteit ter hoogte van de occipitale cortex, het deel van de hersen dat betrokken is bij het zicht, verlaagd. Het verband tussen de verlaagde activiteit in dit deel van de hersenen en het voorkomen van hallucinaties is nog niet heel duidelijk. Maar het lijkt aannemelijk dat releasefenomenen zoals bij het Charles Bonnet-syndroom, ook een rol spelen bij het ontstaan van hallucinaties bij Lewy-bodyziekte, met dat verschil dat de verminderde instroom niet gelegen is aan een probleem ter hoogte van de oogbol, maar bij de volgende etappe in de hersenen zelf.

Hallucinaties ontstaan ook wanneer de chemie in ons brein verstoord is. Artsen zijn zich hiervan bewust omdat hallucinaties een bekende bijwerking zijn van bepaalde geneesmiddelen. Het gaat hier om geneesmiddelen die effect hebben op de signaaloverdracht tussen hersencellen. Dit gebeurt door neurotransmitters of boodschappermoleculen, waaronder dopamine (een stof die een rol speelt bij waakzaamheid, beweeglijkheid en beloning) en acetylcholine (een stof die belangrijk is voor aandacht en geheugen). Hallucinaties ontstaan gemakkelijker wanneer de neurotransmissie of signaaloverdracht door dopamine versterkt wordt of door acetylcholine wordt geblokkeerd. Geneesmiddelen met effecten op dopamine worden gebruikt om de beweeglijkheid bij de ziekte van Parkinson en soms ook bij Lewy-bodyziekte te verhogen,

maar de keerzijde van de medaille is dat ze hallucinaties uitlokken waardoor de dosis moet worden aangepast. Geneesmiddelen die de werking van acetylcholine blokkeren, worden onder meer gegeven voor incontinentie, maar kunnen dus ook gepaard gaan met hallucinaties. Omgekeerd behandelen we mensen met hallucinaties in het kader van Lewy-bodyziekte met medicijnen die de signaaloverdracht op basis van acetylcholine bevorderen of deze van dopamine blokkeren, hoewel we met deze laatste behandeling erg voorzichtig zijn, aangezien we hierdoor de houderigheid erger maken. In alle gevallen vergt het redelijk wat geduld en ervaring om de chemische balans te herstellen en een goed evenwicht te bereiken.

Ik hoor van patiënten of van hun partner vaak dat ze dingen zien wanneer ze door het venster naar buiten kijken. Bijvoorbeeld schaduwen in de tuin, mensen of dieren in de bomen, spookjes enzovoort. Het is hierbij vaak moeilijk om een onderscheid te maken tussen een illusie en een hallucinatie. Het woord illusie komt van het Latijnse 'illudere' en betekent beetnemen of bedriegen. Bij een illusie neem je wel iets waar, maar geeft je brein er een andere betekenis aan. Soms wordt dit ingegeven door angst, bijvoorbeeld de gedachte dat je iemand ziet of hoort wanneer je in het donker door een bos wandelt en je ziet een schaduw of je hoort iets ritselen. Maar soms heeft dit ook te maken met een probleem in de visuele verwerking waarbij je brein een ander beeld activeert dan het beeld dat op je netvlies belandt. Dit mechanisme wordt ongetwijfeld nog versterkt door de gestoorde aandacht die een accurate betrokkenheid op de omgeving verder in gevaar brengt. Daar komt nog bij dat mensen met Lewy-bodyziekte overdag gemakkelijk in slaap vallen en zich vaak ergens in de twilightzone tussen droom en waak bevinden. Daarenboven ontwikkelen patiënten reeds vroeg in de ziekte een typische slaapprobleem, namelijk een REM-slaapgedragsstoornis. Bij deze stoornis bewegen de patiënten tijdens hun droom, terwijl de spieren van het lichaam in normale omstandigheden verslappen tijdens de slaap. Vaak moeten mensen zich verweren of vluchten in hun droom, waarbij ze net zoals Guy met de benen trappelen of schoppen,