

Wanen [interview](#)

Het is niet de vergeetachtigheid maar de hallucinaties waar patiënten met 'lewy body dementie' last van hebben. Anne Bannink schreef een boek over het leven met haar man, die er al vijf jaar aan lijdt.

Als je man lijdt aan dementie en dingen ziet **die er niet zijn**

tekst **Maurice Timmermans**
foto **Olaf Kraak**

Als een perso-
nage in een
absurd ver-
haal van de
Ierse schrij-
ver Samuel
Beckett, zo
voelde Anne
Bannink
zich vaak als
haar man haar in het holst van de
nacht weer eens wakker schudde.
Zoals bij al die keren dat hij de tijd
niet meer vertrouwde. Hij had de in-
druk dat de klok terugliep. Hoe kon
hij dan op tijd op afspraken verschij-
nen? Of die keer dat hij vroeg of ze
eerste of tweede klas was.

"Eerste klas", antwoordde Ban-
nink, inmiddels bedreven in het
meebewegen in dit soort dialogen.
"Maar hoe kan dat nou? Je bent toch
geen trein?"

Bannink heeft het allemaal opge-
tekend in haar boek *Tegenwind*. Het
is een lichtvoetig, dagboekachtig
verslag van het dagelijks leven met
haar man Henk (79), die sinds 2019
lijdt aan 'lewy body dementie'.

Dat is een van de vijftig ziekten

die vallen onder de noemer demen-
tie, genoemd naar Friedrich Lewy
die de aandoening in 1921 ontdekte.
Deze variant is een stuk minder be-
kend dan de ziekte van Alzheimer,
maar treft toch een op de tien à
twintig patiënten met dementie.
Die hebben niet zozeer last van ver-
geetachtigheid maar des te meer van
wanen en hallucinaties.

Henk, die nu in het verpleeghuis
woont, werkte als wiskundedocent
aan de Hogeschool van Amsterdam,
componeerde pianostukken en had
net voordat hij ziek werd, een roman
geschreven. "Een intelligente en on-
gelooflijk leuke en geestige man",
zegt Bannink, die thee met kokos-
makronen serveert in haar jaren-
dertig-woning in Overveen. "Iemand
met veel zelfspot, die het leven zag
als een wonderlijk schouwspel."

Gekrompen hersenen

De eerste tekenen van verwardheid
weet Bannink aan de prostaatopera-
tie, die haar man had ondergaan, en
aan de narcose. Maar toen een MRI-
scan uitwees dat zijn hersenen ge-
krompen waren en dat zich eiwit
had opgehoopt, lag de diagnose
'lewy body dementie' ineens op ta-
fel. Die kwam aan als een mokerslag.
"Ik las alles wat ik te pakken kon
krijgen over dit onderwerp", zegt
Bannink, die ook werkte als onder-
zoeker en hoofddocent taalkunde

aan de Universiteit van Amsterdam.
"En ik begreep al snel dat wanen bij
het ziektebeeld horen. Shit, dacht
ik. Dit is echt wat anders dan een
slecht geheugen."

Welke hallucinaties heeft uw man gehad?

"Het begon met mensen die hij
tijdens het hardlopen op het pad zag
staan, en die verdwenen zodra hij
dichterbij kwam. Later ontdekte hij
een hond in de badkamer en wees
naar een zwarte handdoek. Maar het
meest pregnant is dat hij contact
had met drie Anne's. Anne 1 was zijn
wettige echtgenote. Anne 2 was ik,
de Anne die hier in huis aanwezig
was. En de status van Anne 3 is me
nooit helemaal duidelijk geworden.
Vreemd vond ik dat hij mij niet zag
als zijn wettige echtgenote, terwijl
ik toch elke nacht naast hem in bed
lag. Verder kon hij alle Anne's moei-
teloos met elkaar verenigen en wer-
den die niet elkaars vijanden. Wat
vaak voorkomt."

Hoe bedoelt u dat?

"Het opsplitsen van vooral fami-
lieleden en partners valt onder het
syndroom van Capgras, vertelde de
geriater. Het komt relatief vaak voor
bij dementie, waarbij de patiënt niet
altijd met alle verschijningen over-
weg kan. Dat lukte Henk wel. Soms
zocht hij contact met Anne 1. Dan

belde hij mij, terwijl ik naast hem op
de bank zat, en deed alsof ik Anne 1
was. Hij vroeg me dan waar ik was,
of ik genoeg geld had, en dan legden
we weer neer. In totaal dichtte hij
me zes identiteiten toe. Ik was ook
mevrouw Bannink, met wie hij wel-
eens afspraken maakte. En ik was
een mevrouw van de ANWB en van
de hulppost."

Hoe moeilijk was het om met de hallucinaties om te gaan?

"Eén keer belde hij 's nachts 112,
omdat hij dacht dat hij beroofd was
door twee jongens. Toen raakte ik
echt in paniek, omdat zijn gedrag ge-
volgen had in de buitenwereld. Oei,
dacht ik, nu kan ik 'm nooit meer al-
leen laten. Op al die andere momen-
ten bewoog ik zoveel mogelijk met
hem mee. Dus niet: doe niet zo
stom, er ligt geen zwarte hond in de
badkamer. Maar: laat eens zien waar
die ligt. Eenmaal in de badkamer be-
sefte hij dat het een handdoek was,
maar even later kon hij niet inslapen
vanwege het geblaf. Meestal ging
het me goed af, maar soms werd het
me te veel. Ik ben eens naar de wc
gevlucht en heb daar hard in mijn
hand gebeten. Je wordt zo moe."

U voelde zich een steen die langzaam wordt uitgehoud, schrijft u.

"Het probleem van mantelzorg



**'Hij ontdekte
een hond in de
badkamer en
wees naar
een zwarte
handdoek'**



Anne Bannink: 'Het probleem van mantelzorg voor een dementerende partner is dat het nooit ophoudt'.

voor een dementerende partner is dat het nooit ophoudt. Je bent 24 uur per dag bezig om vragen te beantwoorden, om iets te zoeken, allemaal kleine dingen, maar het zijn tegelijk druppels die je uithollen. En je krijgt weinig terug, geen erkenning, al zei hij een keer: ik zie dat je heel erg je best doet. Dat was een opmerking waar ik weken op voortleefde."

U werpt in uw boek de vraag op: hoe rouw je om iemand die er wel en niet is?

"De ene dag heeft hij heldere momenten en vindt hij het heerlijk dat ik er ben. Maar op andere dagen staart hij wezenloos voor zich uit en ziet hij mij niet staan. Heel verdrietig. Hij is niet meer mijn man, meer een kind, van wie ik hou, voor wie ik zorg. En dat voelt als verlies, iets waar je om rouwt. Het is anders dan wanneer iemand doodgaat. Dan is er sprake van een punt, nu niet. Ik heb geen idee hoe lang dit zal duren.

"Afgelopen herfst moest ik beslissen of Henk een coronavaccinatie zou krijgen. Ik heb dat geweigerd, omdat ik hem toewens dat hem de laatste zware fase van de ziekte, waarbij je alleen nog maar op bed ligt, bespaard blijft. Maar vraag je me: hoop je dat hij vandaag overlijdt? Nee, absoluut niet, ik wil 'm nog heel lang bij me houden.

'Je bent 24 uur per dag bezig om vragen te beantwoorden, of om iets te zoeken'



Wind tegen, liefde in tijden van dementie
Anne Bannink
Paperback, 224 blz.
19,99 euro

Ook al leef ik ondertussen in een soort vagevuur."

In zijn euthanasieverklaring staat dat Henk niet meer verder wil als hij zijn geliefden niet meer herkent. Daar bent u later aan gaan twijfelen. Waarom?

"Ik ben mij gaan afvragen wat 'niet herkennen' inhoudt. Dat hij je naam vergeet? Die kun je dan gewoon noemen. Of betekent het dat hij je gezicht niet meer herkent. Dat zou ik erg vinden, maar misschien reageert hij dan nog wel op mijn stem. Of op mijn aanraking? En stel dat hij dan begint te stralen. Dan is er toch echt sprake van herkenning. Ik hoop dat ik hem tot het eind op een of andere manier kan bereiken."

Is euthanasie wat u betreft helemaal niet aan de orde?

"Ik viel een keer in een filmpje van de Alzheimer-stichting en zag een vrouw met 'lewy body dementie' die voortdurend in angst leefde dat iemand haar benen kwam afsnijden. Zij leed verschrikkelijk. Maar dat is bij mijn man gelukkig niet aan de orde. Zoals zoveel mensen in het verpleeghuis is Henk een mens van het moment. Soms is hij ongelukkig maar als ik dan thee zet en we kletsen wat, dan is hij zijn ellende snel weer vergeten. Dement zijn heeft ook voordelen."

Varkens op de snelweg

Bizar en volstrekt onsamenghangend. Zo typeert prof. Marcel Olde Rikkert, verbonden aan het Radboudumc, de hallucinaties die kenmerkend zijn voor 'lewy body dementie'. "Vaak komen daar mensen met bonte, opvallende kleren of met vervormde lichaamsdelen in voor. Hele concrete en gedetailleerd beelden, die daardoor des te angstaanjagender kunnen zijn. **Mensen die besmeurd zijn met bloed bijvoorbeeld.** Maar ook beesten spelen dikwijls een hoofdrol. Vandaag nog sprak ik een patiënt die varkens op de snelweg zag." De hallucinaties vormen een van de vier kenmerken van deze vorm van dementie, zegt Olde Rikkert, hoogleraar klinische geriatrie en oprichter van het Nijmeegse Alzheimercentrum. "Een andere eigenaardigheid zijn de snelle wisselingen in aandacht. **Midden in een geanimeerd gesprek kan iemand volledig stilvallen,** voor zich uit staren. En even later de draad weer oppakken. Dat kan op één dag heel vaak wisselen." Dan zijn er de nachtelijke problemen, zoals de remslaapstoornis.

"In dit diepe slaapstadium maken vier op de tien patiënten een hoop trammelant. Ze roepen, schreeuwen, schoppen of slaan om zich heen. **Soms met gebroken neuzen van partners tot gevolg,** terwijl patiënten niets in de gaten hebben en doorslapen. Sommigen slaapwandelen ook of klagen over onrustige benen." Ten slotte kennen aardig wat patiënten bewegingsstoornissen. "Vergelijkbaar met het trillen bij de ziekte van Parkinson, **maar ook balansproblemen komen voor,** armen die niet meebewegen in de loop, en een mimiek-arm gelaat, dat weinig expressie toont." De oorzaak van deze vorm is niet bekend, en genezing is ook niet aan de orde. Net zo min als dat bij de ziekte van Alzheimer het geval is. "**Wel is er mediatie beschikbaar.** Opvallend is dat de alzheimerpillen, die we al twintig jaar gebruiken, beter werken bij 'lewy body' dan bij alzheimer. Ze kunnen de aandacht verbeteren en de wisselingen beperken."