

Op 21 september is het wereld-alzheimerdag. Dementie is iets dat vooral ouderen treft, zo dacht ook de 50-jarige Ron Moonen uit Kerkrade altijd. Tot hij bijna drie jaar geleden in de gaten kreeg dat het allemaal niet meer zo ging als vroeger.

HOE STOERE Ron EEN LIEVE JONGEN WERD

door Serge Sekhuis

Zelf zal hij dit verhaal niet helemaal uitlezen. Dat lukt niet meer. „Ik kan mijn gedachten er gewoon niet zo lang meer bij houden, vergeet na enkele alinea's steeds waar het ook alweer over ging.”

Zijn concentratiespanne is weg, het korte termijngeheugen verstoord. Nogal eens vergeet hij halverwege een zin wat hij wilde zeggen. Dan kijkt hij verwilderd en hulpeloos opzij. Naar Marij, zijn steun- en toeverlaat. Lang praten is lastig voor hem. Ron stottert, iets waar hij vroeger nooit last van had. Toch zet de Kerkradenaar door.

Hij wil nu het nog kan zelf vertellen hoe dementie je leven verandert. Hoeveel moeite het hem kostte dat te accepteren, zijn aanvankelijke schaamte over het eigen 'falen' en pogingen de ziekte te verbergen. De reacties in zijn omgeving verloren vrienden. Het maatschappelijke taboe: onbegrip en onwetendheid over het feit dat dementie ook op jonge leeftijd genadeloos kan toeslaan.

Het begon op een zaterdag in oktober 2008. Ron ging gewoon naar zijn werk als reparateur bij machinefabriek het Zuiden in Kerkrade. „Opeens kreeg ik enorme hoofdpijn. Zo erg dat Marij me moest komen halen.”

„Hij liep alsof ie dronken was, totaal verward”, weet zij nog. „Thuis heeft hij zestien uur achter elkaar geslapen.”

Op zondagmiddag gaan de Moonens naar de huisartsenpost bij het Atriumziekenhuis. Daar krijgt Ron te horen dat hij waarschijnlijk een herseninfarct heeft gehad, maar „dat dit vanzelf weer bijtrekt”. Inderdaad gaat het lopen de dagen erna weer beter, maar de hoofdpijn blijft. Steeds vaker merkt Ron dat het „fout zit in zijn hoofd”. Hij betrap zich erop allerlei alledaagse dingen te vergeten; denkt aan een burn-out.

„Machines waar ik al jaren mee werkte, ik wist gewoon niet meer waar welke knoppen voor dienden. Ik schaamde me voor mijn collega's. Alsof er iemand een gordijn in mijn hoofd had dichtgetrokken”, zo klinkt het radeels.

Ron is een workaholic. „Gaat niet staat niet”, is zijn motto. Hij heeft een promotie tot hoofd technische dienst in het vooruitzicht en houdt zich staande met het idee dat het „over een paar weken wel weer beter zal gaan”. Doet zijn best om te verbloemen dat hij niet meer de oude is, maar op enig moment

lukt dat niet meer. Hij gaat minder werken. Als na verloop van tijd ook dat te veel blijkt, blijft hij helemaal thuis.

Ook daar merken Marij en de kinderen, Mandy (23) en Rick (21), dat er iets mis is met pappa. „Wanneer ik de telefoon opneem, weet ik soms even later al niet meer wie er aan de lijn was. Op straat werd ik bang burenen en bekenden niet meer te herkennen, dus begon ik zo'n beetje iedereen maar te begroeten. Ik voel dat mensen me nastaren, 'waarom is die gezonde, jonge kerel niet gewoon aan het werk?' Van buiten zie je niet dat ik van binnen niet in orde ben, dat is het frustrerende. Ik voel me schuldig, terwijl ik er niets aan kan doen.”

Regelmatig ook begint Ron totaal onverwacht flauw te vallen. „Hij vindt het heerlijk met de hond te wandelen, zijn vaste rondje in de buurt”, vertelt Marij. Ze herinnert zich die eerste keer dat hij alsmar niet thuiskwam, ze doodonge-

rust was en hij eindelijk, onder de moder, voor de deur stond. „Ik was onderweg ergens omgekiept, weet niet meer waar of hoe, maar mijn hond moet me terug naar huis hebben geleid.”

Ron Moonen heeft vasculaire dementie. De diagnose werd vorig jaar gesteld in het AZM, waarnaar de Kerkradenaar na een jaar van onderzoeken en revalidatie in Heerlen was doorverwezen.

Zijn flauwtes zijn terugkerende, kleinere CVA's, of infarcten: het langzame, maar onomkeerbare afsterven van sommige hersengebieden veroorzaakt door een verstoorde bloedtoevoer. Vasculaire dementie is, na de ziekte van Alzheimer, de meest voorkomende vorm van dementie. De ziekte slaat meestal toe bij mensen die ouder zijn dan 65, maar kan in uitzonderlijke gevallen ook jongere mensen treffen. Hoe jonger een patiënt, hoe sneller symptomen als desoriëntatie, spraakstoornissen en gehe-

genverlies zich ontwikkelen. Er is geen genezing. Vetarm eten en niet roken of drinken kunnen de ziekte vertragen.

„Ik zag alles in duigen vallen. Zo veel plannen hadden we nog. Ik wilde altijd nog eens gaan studeren, maar begreep direct dat daar niets meer van komt. Ik wilde tot mijn zeventigste doorwerken, nu is alles al twintig jaar eerder voorbij. En waarom? Hoe heeft dit mij kunnen treffen? Ik heb altijd gesport en gezond geleefd, in de familie komt deze ziekte niet voor. Of zijn het die giftige stoffen waarmee ik op mijn werk omging?”

„De dokter liet me een scan zien van mijn hersenen. Waar puntjes moeten zitten, zie je bij mij streepjes. Er zijn vaten gaan dichtzitten, heb ik begrepen.”

Vasculaire dementie kan uiteindelijk, als een te groot deel van de hersenen is uitgevallen, dodelijk zijn. Op internet zochten de Moonens op wat de gemiddelde levensverwachting is. Acht jaar.

Ze hebben al met de huisarts gesproken over euthanasie. „Want als het zo ver komt dat ik alleen nog maar alle dagen in bed lig, niets meer weet en niemand meer herken, dan heeft het niet meer voor mij. Ik wil niet dat jij je verplicht voelt mij dan nog op te zoeken”, zegt Ron, opzij kijkend.

„Ik vol dat helemaal niet als een verplichting”, antwoordt Marij. „Je bent getrouwd in goede én in slechte tijden. We zullen er samen voor vechten.”

Ron: „Het is goed dat we die euthanasiewens nu regelen. Ik weet niet hoe snel het zal gaan, maar moet ervoor tekenen nu ik nog wilsbekwaam ben.”

Er valt een lange stilte. Zij slaat een arm om hem heen, hij verbergt een bestraand gezicht in zijn handen. „Nee, ik ben niet bang voor de dood. Maar Marij is nog te jong om straks alleen achter te blijven, ze verdient nog een tweede kans. Ik wil dat het haar goed gaat.”

„Zo ver is het nog lang niet”, klinkt het bemoedigend naast hem. Ze knijpt hem zachtjes in de bovenarm.

„Ik kan er gewoon niet aan wennen, dat ik nu zo zit te praten over de dood, terwijl andere mensen op mijn leeftijd met hele andere dingen bezig zijn. Een totaal andere toekomst. De tijd gaat zo snel, zo veel sneller dan vroeger. Ik durf geen plannen meer te maken.”

Toch proberen ze dat. Want natuurlijk zijn er nog wensen. Een gezamenlijk vakantievakantie. „In een huisje in de Ardennen. Lekker wandelen door de sneeuw en 's avonds gezellig met z'n viertjes bij de open haard zitten.” Deze winter zal



Marij en Ron Moonen.

foto's Bas Quaedvlieg

het er hopelijk van komen.

Rons ziekte heeft het leven in huize Moonen behoorlijk veranderd. Marij is zijn mantelzorger geworden. Ze werkt in de facilitaire dienst van een verpleeghuis en heeft met haar werkgever geregeld dat ze elke dag om half zes 's morgens kan beginnen. Zo is ze om elf uur thuis om voor Ron te zorgen.

„Natuurlijk word ik er verdrietig van als ik zie wat deze ziekte met hem doet. Ja, af en toe zitten we hier samen te janken.”

„Wie huilt er?”, vraagt Ron verward. „Ik, om wat er met jou gebeurt”, zo antwoordt Marij. „Ja, ja”, knikt hij, zachtjes schuddend met zijn hoofd.

„Hij is een totaal ander mens geworden”, vervolgt Marij. „We zijn hechter, ondernemen meer. We doen samen de boodschappen, gaan vaker fietsen. Ron leeft voor zijn werk, voor hobby's was nauwelijks tijd. Vroeger stond je daar

niet zo bij stil, dat kon immers allemaal 'straks' nog. Nu leven we bij de dag, genieten we van kleine dingen. Ons leven is een stuk intensiever geworden.”

Vroeger ook was Ron zo'n „man die nooit mocht huilen”. Die tijd is voorbij. Dementie heeft emoties, verdriet én blijdschap dichterbij de oppervlakte gebracht. „Hij is een stuk relaxter geworden, gewoon een lieve jongen. Ja, daar ben ik wel blij mee”, zegt Marij, die nog eens een knuffel uitdeelt.

„Mijn werk was mijn hobby”, verdedigt Ron zich, „maar bijna alles van wat ik daar heb meegemaakt, is weg. Ik herinner me niets meer. Het vreemde is, er komen wel allerlei beelden van vroeger terug. Ik ben geboren in Voerendaal en zie weer precies voor me waar we toen als kinderen hebben gespeeld.”

Twee winter westhighlanders, de honden van Marij, vragen om aandacht. Bon en Balou heten ze, maar er gaan dagen

voorbij dat Ron écht niet meer op hun namen komt.

„Steeds meer dingen ontglippen me. Ik voel me wel eens als in zo'n televisiequiz waar een kandidaat aan een lopende band staat, allerlei voorwerpen voorbij ziet komen en dan moet herkennen wat wat is. Ik ben de hele dag maar aan het quizzen, maar win nooit wat.”

Anders dan bij de ziekte van Alzheimer hebben mensen met vasculaire dementie soms kortere periodes van helderheid. Dagen dat het beter gaat, de ziekte zich lijkt te stabiliseren.

„Op goede dagen raak ik soms overmoedig en denk ik 'zie je wel, het trekt allemaal bij', het komt alsnog goed met me. Ergens blijf je dat steeds hopen, tegen beter weten in. Dan pak ik te grote dingen op en ga de buitendeur schuren en schilderen. De 'straf' volgt dan snel, dagenlang ben ik vervolgens uitgeput.”

Dat zijn de dagen dat hij zit te piekeren, gek wordt van de gedachte dat hij 'eerste rij' zit bij het aanschouwen van zijn eigen afakelingsproces.

„Alles kost meer moeite, het gaat in de laagste versnelling. Als ik iets wil opzoeken op de computer, moet dat vier keer opnieuw voordat ik het begrijp. Ik schrik van mezelf, wat ik allemaal niet meer kan, merk dat het langzaam maar zeker steeds verder achteruit gaat. Een film kijken op televisie, ik snap het niet meer. Hoe erg wordt het met me? Het maalt maar door mijn hoofd. Op slechte dagen kan ik het soms gewoon niet langer aan. Dan begin ik te vloeken en moet ik naar buiten. Even met de hond uit, of een eind keihard fietsen. Ik ben bijna twintig kilo aangekomen, vergeet steeds dat ik ze hebben gekregen. Ik slik bloedverdunners en slaappillen, omdat Marij bang is dat ik 's nachts ga rondlopen. Dat is al eens gebeurd, vanwege de rusteloosheid in mijn benen.”

„Toch hou ik vol, en weiger me erbij mee te leggen. Ik heb ook een gezin en kan hier niet de hele dag depressief zitten zijn. Blijf positief en realistisch, dat is mijn boodschap aan lorgenoten. Wat me ook op de been houdt, is dat het altijd erger kan: mijn neef is een paar jaar geleden gestorven aan slokdarmkanker. Ik heb gezien hoe hij heeft geleden.”

Elke vrijdag gaat Ron naar de dagbesteding in Maastricht. Een 'praatgroep' met andere jong-dementerenden. „Ze zouden meer moeten organiseren voor onze patiëntengroep. In Maastricht ben ik de jongste. We gooien over met een bal en we praten samen over onze ziekte. Nogal confronterend.”

Nee, leuk vindt hij het er niet. Liever gaat Ron naar zijn vrijwilligerswerk in de Lupinehof, een woonzorgcomplex in Kerkrade. Een paar ochtenden in de week schenkt hij er koffie en doet daaraan afwas. „Dat geeft me een goed gevoel, het idee dat ik nog wat voor mensen kan betekenen.”

Mensen die voor hun 65ste dement worden, lopen gemiddeld ruim 4,5 jaar rond met hun klachten eer deze door een (huis)arts als zodanig worden herkend, blijkt uit een landelijk onderzoek op initiatief van het Alzheimer Centrum Limburg. Er is nog veel onwetendheid en onbegrip over dementieren op jonge leeftijd, zo blijkt. „Juist daarom wilde ik mijn verhaal doen, mensen laten lezen wat die ziekte met je kan doen; hoe je leven, ongewild, totaál op zijn kop wordt gezet.”