

Mijn man kreeg Alzheimer op z'n 47ste

'HIJ LEEFT NOG, MAAR IK BEN MIJN MAN AL VERLOREN'

Als Erwin, de man van Evelien (45), steeds vergeetachtiger wordt, denkt niemand in de eerste instantie aan Alzheimer. Daar is hij met 47 jaar immers veel te jong voor. Totdat het tijdens een vakantie in Italië helemaal mis gaat... Nu moet Evelien leven met een man die eigenlijk haar man niet meer is. Tekst: Brooklyn Texts

Ik wijt het aan mijn eigen ziekte dat het zo lang duurde voor ik doorhad dat er met Erwin iets niet in orde was. We hadden een zwaar jaar achter de rug; bij mij was reuma geconstateerd en ik lag meer in het ziekenhuis dan dat ik thuis was. Onze enige zoon was inmiddels 21 en kon prima voor zichzelf zorgen, maar mijn man had een zware baan en is gewoon onhandig in het huishouden. Hij was nog erger van slag door mijn ziekte dan ik zelf, dus dat alles niet op rolletjes liep in het huishouden vond ik niet meer dan logisch. Het begon met kleine dingen: Erwin ging bijvoorbeeld boodschappen doen en kwam met een raar allegaartje thuis. Dan had hij ineens drie familieverpakkingen Marsrepen meegenomen, terwijl we nauwelijks snoepen. Dat verbaasde me wel, maar ik maakte me niet echt zorgen. Erwin was altijd een warhoofd geweest, een verstrooide professor die rustig het pak wc papier in de ijskast kon zetten en de kaas in de keukenkast. We waren dat wel gewend en het zorgde vaak voor hilariteit."

Van kwaad tot erger

"Maar het ging langzaam van kwaad tot erger. Echt rampzalig was het toen hij aan mensen die belangstelling hadden om onze auto te kopen – we wilden overstappen op een automaat vanwege mijn reuma – en een proefritje wilden maken, de autopapieren meegaf. Onnodig te zeggen dat we die mensen nooit meer terug hebben gezien. Net zo min als de auto. Of die keer dat hij na vijf minuten terugkwam en zei dat hij niet meer wist

waarom hij de deur uit was gegaan. Hij liet zijn portemonnee liggen bij de supermarkt, hij vergat de verjaardag van onze zoon, en ga zo maar door. Ook mensen om ons heen viel het op. Zo vertelde mijn broer dat hij enorm was geschrokken toen hij Erwin vroeg om een routebeschrijving naar het ziekenhuis waar ik weer eens was opgenomen. Er was geen touw vast te knopen geweest aan zijn 'uitleg'. 'Het was echt wartaal,' zei mijn broer, 'hij leek wel dronken.' Omdat Erwin nog relatief jong was, dacht niemand aan Alzheimer.

Toen begonnen er klachten te komen van zijn werk, onvermijdelijk natuurlijk. Erwin was onderzoeker op de universiteit en hij werkte heel zelfstandig, bepaalde voor een groot deel zelf wat hij deed en wanneer. Hij was min of meer zijn eigen baas. Dus het duurde enige tijd voordat men in de gaten kreeg dat er fouten werden gemaakt, soms zulke idiote en onlogische fouten dat men zich daar ook zorgen begon te maken. Na een aantal gesprekken werd hem aangeraden een tijdje vakantie te nemen. Men dacht aan overwerkt zijn, misschien gewoon regelrecht overspannen als gevolg van mijn ziekte. Dat leek mij ook een plausibele uitleg, en Erwin zelf ook. Hoewel hij ook merkwaardig laconiek was over zijn 'vergeetachtigheid'. Zo'n vaart liep het allemaal niet volgens hem, hij was nu eenmaal verstrooid, maar dat was hij zijn leven lang al geweest."

Vakantie

Uiteindelijk kreeg ik hem wel zover om bij de dokter langs te gaan. Deze dacht in eerste instantie ook aan overspannenheid. Hij adviseerde ons eerst maar eens een mooie vakantie te boeken. Gelukkig was mijn reuma dusdanig stabiel dat we op korte termijn weg konden. Mij zou het ook goed doen om naar een warm zonnig land te gaan. Dus we boekten een vakantie met een tourbus, niet zo'n massaal gebeuren maar met een kleine groep, voor een stedentrip naar Italië. Het leek me verstandiger onder de omstandigheden om Erwin niet zelf te laten rijden met de auto. De zwaar verdiende vakantie werd een drama. In de bus was Erwin al heel onrustig en bij elke stop

leek hij verwarder te worden. Ik dacht: als we eerst maar in het hotel zijn, dan heeft hij rust en zal het wel beter gaan. Maar niets was minder waar. Die nacht werd ik wakker van tumult op de gang. Erwin lag niet naast me. Op de gang hoorde ik zijn stem. Nauwelijks herkenbaar, hij riep allerlei onverstaanbare dingen. In mijn pyjama ging ik op het geluid af en trof Erwin volkomen in de war aan, met de bewaking van het hotel die hem tot bedaren probeerde te brengen. Maar die jongens spraken drie woorden Engels en wij geen Italiaans, dus dat maakte de verwarring alleen maar groter. Erwin was totaal onbereikbaar. Met veel moeite wisten we hem weer terug op de kamer te krijgen. Uiteindelijk begreep ik dat hij het toilet zocht en heb ik hem daar als een klein kind naartoe begeleid. Hij was wakker geworden omdat hij naar de wc moest en had geen enkel idee gehad waar hij was en wat hij daar deed en was over de gangen gaan dwalen."

Vertwijfeld

"Erwin viel uiteindelijk weer in slaap, maar ik deed geen oog meer dicht. Ik was zo bang. Ik vroeg me vertwijfeld af wat er met mijn man aan de hand was. De volgende ochtend kon hij zich nauwelijks iets van het drama herinneren. Hij dacht dat hij misschien aan het slaapwandelen was geweest. Om Erwin gerust te stellen ging ik mee in zijn verhaal, maar ik wilde toch dat hij door een dokter werd onderzocht. Gelukkig kwam iemand van de reisorganisatie die Italiaans sprak ons helpen en kregen we Erwin opgenomen in een ziekenhuis. De artsen konden niets alarmerends vinden. Erwin was lichamelijk gezond genoeg om te reizen, dus ik belde onze zoon en hij kwam ons ophalen uit Florence. Eenmaal thuis werd Erwin direct doorverwezen naar allerlei specialisten, en toen, na veel onderzoeken, werd de diagnose Alzheimer gesteld. Daar is hij veel te jong voor natuurlijk, maar het schijnt vaker voor te komen op deze leeftijd. Inmiddels is ons leven ingrijpend veranderd. Erwin is nog thuis, maar gaat heel hard achteruit. Vanwege mijn reuma kan ik niet lang meer voor

hem zorgen, dus ik ben al bezig een verpleegtehuis voor hem te zoeken. Gelukkig helpen onze zoon en mijn broer, want alleen kan ik het bijna niet opbrengen. Mijn briljante man is een klein kind geworden dat ik voortdurend in de gaten moet houden en niet alleen kan laten. Erwin heeft nog steeds heldere momenten dat hij heel goed weet wat er aan de hand is. Dan praten we erover, en dat zijn intens verdrietige momenten. Maar toch helpt dat mij ook, want zo kunnen we langzaam afscheid nemen van elkaar en van ons leven samen. En we praten over belangrijke dingen, over hoe het straks verder moet, over de financiën die Erwin altijd beheerde en die ik nu moet overnemen. Nu ik me daarin verdiep, zie ik dat hij al veel langer ziek moet zijn geweest, want onze administratie is een grote puinhoop. Maar het ergste is de karakterverandering die Erwin lijkt te ondergaan. De opgewekte en toegewijde man met wie ik trouwde, is nu in

'We nemen langzaam afscheid van elkaar en van ons leven samen'

zichzelf gekeerd en afwezig en kan vaak nors en bozig uitvallen. Ik weet dat hij er niks aan kan doen, maar toch doet het me erg veel verdriet. Mijn man leeft nog, maar ik heb eigenlijk al afscheid van hem moeten nemen. Onze droom om samen oud te worden is voorgoed voorbij. Gelukkig zijn er nog steeds mooie momenten, al worden ze steeds zeldzamer. Zo wandelden we onlangs in het bos, met al die mooie herfstkleuren en -geuren, en toen zei Erwin ineens: 'Voortaan zal ik altijd aan jou denken als ik deze bosgeur ruik. Ik hoop dat ik je nooit vergeet! Ik moest lachen en huilen tegelijk. Want natuurlijk gaat hij mij vergeten... ■