

De man van Sharon (45) is dement - Verdrietig om hem in een luier te zien

Bron De Telegraaf 26 juli 2019

Wilco, de man van Sharon Bilars (45) is pas 52 en heeft frontotemporale dementie. De impact van deze verwoestende ziekte op hun gezin is enorm en daarom is het extra frustrerend dat er nog steeds geen medicijn is. "Voor Wilco zal het te laat zijn, maar hopelijk komt er wel een oplossing voor volgende generaties."

Ruim 270.000 mensen in Nederland hebben een vorm van dementie en als er niets verandert, is de verwachting is dat dit stijgt naar een half miljoen in 2040. Om geld op te halen voor onderzoek, fietst Sharon in september mee met [2bike4alzheimer](#).

"Ik ga 80 kilometer fietsen en ben nu begonnen met trainen op een mountainbike. Het parcours is in zijn geheel 400 kilometer lang, wij fietsen die afstand met 30 teams in een estafette. Het parcours is in de vorm van een vergeet-mij-nietje, het symbool van Alzheimer Nederland."

Verzorgingstehuis

"We zijn nu al zeven jaar onderweg met de ziekte van Wilco. Hij woont inmiddels al niet meer thuis, sinds twee jaar zit hij in een verzorgingstehuis. Het is een verschrikkelijke, mensonterende ziekte. Het geeft veel verdriet om je man te zien, terwijl hij niet meer voor zichzelf kan zorgen en een luier moet dragen."

BEKIJK OOK:

[Tips om om te gaan met mensen met dementie: 'Ga erin mee'](#)

Eigen wereldje

"Wilco woont twintig minuten van ons huis. Ik bezoek hem zo'n drie, vier keer per week. Hij herkent me nog wel, maar zit steeds meer in zijn eigen wereldje. De energie is eruit. Zijn woordenschat wordt steeds kleiner. Soms zie ik dat hij moeite heeft met de kinderen. In zijn ogen zijn ze nog steeds 10 en 11, hij moet omschakelen dat ze ouder zijn. Toch ben ik blij voor hen dat de herkenning er nog is."

BEKIJK OOK:

[Sandy verloor haar man \(33\) aan dementie: Er is veel verdriet, maar ook rust](#)

Passiever

"Zo'n zeven jaar terug merkte ik dat Wilco veranderde. In het begin dacht ik dat hij misschien druk was op het werk. Hij werd steeds passiever, begon mensen te vermijden en wilde steeds vaker thuis blijven als we een afspraak met vrienden of familie hadden."

Zijn emoties werden steeds vlakker. Hij raakte me minder vaak aan, maakte steeds minder vaak contact."

BEKIJK OOK:

Odette's man (47) is dement: Sinds de diagnose gaat het snel

Shock

"Het duurde heel lang voor we duidelijkheid kregen over wat hij precies had. In het streekziekenhuis werden we van het kastje naar de muur gestuurd. Pas toen we in een academisch ziekenhuis terechtkwamen, kon de juiste diagnose worden gesteld.

Wilco had frontotemporale dementie, een vorm die vooral bij jonge mensen voorkomt. Dat was natuurlijk een enorme shock. De kinderen waren nog jong. Ik stond er ineens alleen voor, moest alle beslissingen zelf gaan nemen. Ook over zijn werk en leven."

BEKIJK OOK:

De Monitor: Demente ouderen vaak verplaatsen valt niet uit te leggen

Rijtest

"Je loopt dan tegen hele rare dingen aan. Ik had voor Wilco een rijtest bij het CBR aangevraagd, omdat ik zag dat hij niet goed meer kon autorijden. Hij zag geen diepte meer, het was levensgevaarlijk. Een week voor de rijtest heeft hij onze auto total loss gereden, hij zag een vluchtheuvel over het hoofd. Voor aanvang van de test was ik even alleen met de examiner. Ik vertelde dat Wilco ziek was en dat hij de auto in de prak had gereden, en dat ik vond dat hij echt niet meer kon rijden.

De examiner was op de hoogte van de ziekte en zei: 'Mevrouwtje, ik bepaal zelf wel of hij nog kan autorijden of niet'. De uitslag van de test was dat Wilco alleen een paar extra lessen hoefde te nemen, verder mocht hij gewoon blijven rijden. Ik heb aan Wilco verteld dat hij gezakt was. De sleutels van mijn auto moest ik verstoppen, anders ging hij er vandoor."

BEKIJK OOK:

Sandy's man (33) is dement: Was de diagnose maar eerder gesteld

Dwangmatigheden

"In mijn omgeving waren er ook mensen die mij niet geloofden. Ze dachten dat ik dingen verzon. Dan zeiden ze: 'We kwamen Wilco tegen op de fiets en hij herkende ons en wist onze naam'. Vooral in het begin kon mijn man inderdaad nog prima de schijn ophouden. Als je een half uurtje langskwam, dan zag je het niet. Pas als je langer met hem doorbracht, viel hij door de mand.

Als partner ben je er dag en nacht mee bezig. Vooral in het beginstadium was het lastig. Hij kreeg bijvoorbeeld last van dwangmatig gedrag. Zo moest hij van zichzelf per se het

balletje van de hond tegen alle muren van het huis aangooien, zodat er vaak wat stuk ging. Ook controleerde hij constant alle deuren."

BEKIJK OOK:

Willeke veroverd de harten van demente ouderen: Ik kan een verschil maken

Vriendje

"Nog elke dag mis ik mijn vriendje. De vader van mijn kinderen. De man met wie ik samen door het leven ging. We zijn getrouwd in voor- én tegenspoed. Hij zou ook voor mij zorgen. Ik voel nog steeds een lijntje tussen ons, de liefde is er nog. Die gaat ook nooit meer over. Dat houdt mij op de been. En daarom wil ik me ook inzetten voor deze ziekte. Zodat er snel een oplossing komt."