

Bruce Willis woont door dementie niet meer bij zijn gezin, experts blij met getuigenis van zijn echtgenote: “Vaak willen we alles zelf doen”

De echtgenote van acteur Bruce Willis spreekt openhartig over de uitdagingen van mantelzorg. Willis woont intussen ook in een andere woning waar hij 24 uur per dag zorg krijgt. Haar verhaal is ook herkenbaar in Vlaanderen: 4 op 10 volwassen zorgen hier voor een familielid of naaste. “Meestal kijken mensen alleen naar de persoon die dementie heeft.”

Anne Schoups
28 augustus 2025 om 09:55

“Ik voelde me echt alleen. Heel geïsoleerd. Alsof wat wij als gezin doormaakten, wat Bruce doormaakte, heel uniek was.” In een interview met televisiejournaliste Diane Sawyer getuigt Emma Heming (47) over de ziekte van haar man Bruce Willis (70) en over de uitdagingen van mantelzorg. “Toen ik hoorde dat hij frontotemporale dementie (FTD) had, kon ik niets anders meer horen.” Uit angst hield ze haar man veilig thuis en beperkte zelfs de logeerpartijtjes van hun dochters.

Dat deed ze omdat Willis sneller geïrriteerd werd door geluid en bijeenkomsten. “Hij had zo’n warme persoonlijkheid. Maar nu voelde hij een beetje afstandelijk. Heel koud. Niet zoals Bruce”, zegt Heming. “En wanneer familie bij elkaar kwam, trok hij zich terug. Dat was heel eng.”

LEES OOK.
Dochter van Bruce Willis deelt aangrijpende post over dementerende vader: “Vandaag is moeilijk”



Eng, maar wel een typerend kenmerk van frontotemporale dementie. “De hersenziekte tast de frontale hersenkwab aan, die verantwoordelijk is voor ons gedrag en onze emoties”, zegt neuroloog Sebastiaan Engelborghs (UZ Brussel/VUB/UAntwerpen). “Iemand kan dan ontremd of net heel apathisch worden.”

Willis kreeg de diagnose in 2023, een jaar nadat hij had aangekondigd te stoppen met acteren om gezondheidsredenen. “Dat was echt een moeilijke periode. Ik isoleerde bewust mezelf en ons hele gezin”, zegt Heming. Inmiddels ziet het leven van de familie Willis er anders uit: Heming vertelt over de moeilijke beslissing om Willis ergens anders te laten wonen, apart van het gezin. Willis woont nu in een tweede woning waar hij 24 uur per dag zorg krijgt. En zijn vrouw Heming doorbrak het stilzwijgen met haar boek *The Unexpected Journey.* “Het gaat niet over mij of Bruce. Het is veel groter dan dat. Het gaat over het doorbreken van het stigma rond dementie en over mantelzorgers die zelf ook zorg nodig hebben.”



Emma Heming en Bruce Willis na zijn diagnose. “Ik isoleerde bewust ons gezin.” © Instagram

Een extra ‘moetje’

De openheid van Heming wordt warm onthaald door Lore Laethem en Kirsten Van der Auwera van zorgcoöperatie Zorgcirkels Jongdementie Leuven. “Meestal richten mensen zich alleen op de persoon met dementie, en vergeten ze de mantelzorgers eromheen. Maar zonder hen valt alles stil”, zegt Kirsten. Ook mantelzorgers zelf zien hun inzet vaak als vanzelfsprekend. “Tijdens huisbezoeken reageren ze soms verbaasd als we zeggen: ‘Weet je dat jij mantelzorger bent?’”

Het zit in onze aard om alles zelf te willen doen

Lore Laethem
Zorgbegeleider Zorgcirkels Jongdementie

Zonder dat besef blijft hulp vragen moeilijk. Het gevolg daarvan? Mensen trekken zich terug, zoals ook gebeurde bij de familie Willis. “Het zit in onze aard om alles zelf te willen doen: koken, opruimen, iemand gezelschap houden”, zegt Lore. “Daarbovenop ook familie en vrienden opzoeken, kan dan snel voelen als een extra ‘moetje’ bovenop de al lange takenlijst.”

Kleine dingen

Toch is het verstandig om er af en toe wél even uit te breken. Zorgcirkels Jongdementie organiseert daarom contactmomenten en activiteiten zoals fietstochten, museabezoeken, of een voormiddagje op de markt, speciaal voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. “Zo’n momenten met lotgenoten laten mantelzorgers zien dat ze samen de zorg kunnen dragen”, zegt Kirsten. “Daar halen ze veel moed uit. Al is het niet makkelijk om die stap te zetten.”

Er zijn kleine dingen die de hersenziekte niet heeft aangetast

Kirsten Van der Auwera
Coördinator ontmoetingshuis Zorgcirkels Jongdementie

Nog iets dat mantelzorgers leren eens de diagnose van frontotemporale - of eender welke vorm van - dementie valt: vertragen. “Daardoor zien ze kleine dingen die de hersenziekte niet heeft aangetast”, zegt Kirsten. “Elkaars hand zoeken tijdens een wandeling. Of samen naar hetzelfde televisieprogramma kijken zoals vroeger.”

Voor Emma Heming is dat de lach van haar man. “Bruce heeft zo’n hartverwarmde lach. En soms zie je nog die fonkeling van vroeger in zijn ogen. Dat neemt me meteen terug naar hoe het was.” Wanneer die heldere momenten weer plaatsmaken voor verwarring, blijft het moeilijk. “Maar ik voel dat hij ons nog herkent. Wanneer wij bij hem zijn fleurt hij helemaal op. We knuffelen hem. We kussen hem. En hij geeft ons die liefde terug.”



Zorgcirkels Jongdementie organiseert activiteiten voor mantelzorgers en mensen met dementie ...
© Zorgcirkels Jongdementie



... Zo’n momenten laten mantelzorgers zien dat ze samen de zorg kunnen dragen.
© Zorgcirkels Jongdementie

Op de website van Zorgcirkels Jongdementie vind je alle info voor mantelzorgers en de diagnose jongdementie.