



D/2023/45/309 – ISBN 978 94 014 9631 5 – NUR 740, 870

Vormgeving omslag: Adept vormgeving
Vormgeving binnenwerk: Gert Degrande | De Witlofcompagnie

© Mathieu Vandenbulcke, Erik Schokkaert, Veerle Achten & Uitgeverij Lannoo nv, Tielt, 2024.

Uitgeverij LannooCampus maakt deel uit van Lannoo Uitgeverij,
de boeken- en multimediodivisie van Uitgeverij Lannoo nv.

Alle rechten voorbehouden.
Niets van deze uitgave mag veelevoudigd worden en/of
openbaar gemaakt, door middel van druk, fotokopie, microfilm,
of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande
schriftelijke toestemming van de uitgever.

Uitgeverij LannooCampus
Vaartkom 41 bus 01.02
3000 Leuven
België

Postbus 23202
1100 DS Amsterdam
Nederland

www.lannoocampus.com

Mathieu Vandenbulcke
Erik Schokkaert
Veerle Achten



**SAMEN
LEVEN *met*
DEMENTIE**

*Omgaan met een ziekte
die iedereen treft*

Lannoo
Campus

INHOUD



1 Wat betekent het om dementie te hebben? 14

Wat doet dementie met je?	21
Kun je dementie voorkomen of afremmen?	26
Hoe vaak komt dementie voor?	30
Manieren om naar dementie te kijken	33
Mensen met dementie erkennen in de samenleving	37



2 Hoe kun je samen omgaan met dementie? 58

Mantelzorg in de verschillende stadia van dementie	65
Sociale isolatie en dementie: lessen uit de COVID-19-pandemie	73
Wat betekent dementie voor een partnerrelatie?	76
Intimiteit als één partner in een woonzorgcentrum verblijft	80
Welke hulp is er als de mantelzorg (te) zwaar wordt?	83



3 Wie beslist wat wanneer? 96

Ontdekken en plannen: hoe vroeger hoe beter?	102
Hoe kun je met dementie toch zoveel mogelijk zelf blijven beslissen?	109
Autonomie en bescherming afwegen	112
Hoe kun je recht doen aan wat iemand met dementie gewild zou hebben?	116
Hoelang kun je met dementie blijven autorijden?	122
Zorgbeslissingen aan het einde van het leven	129



4 Hoe leid je een goed leven met dementie? 138

Dementie en het gevoel een zinvol leven te leiden	144
Wat betekent levenskwaliteit als je dementie hebt?	148
Hoe maken we onze gemeenten, leefomgevingen en woningen dementievriendelijk?	152
Financiële gevolgen voor de persoon met dementie en voor de mantelzorger	161
Hoe houden we als samenleving dementiezorg betaalbaar?	166
Voor wie meer wil lezen	178
Verdere praktische informatie	180
Eindnoten	181



SAMEN LEVEN MET DEMENTIE

Dementie treft ons allemaal. Of het nu je partner, je broer of zus, een van je ouders of grootouders betreft, of zelfs je kind in het geval van jongdementie, vroeg of laat krijgt zo goed als iedereen ermee te maken. En toch is het verbazingwekkend hoe weinig mensen weten wat dementie echt met je doet. Meestal wordt dementie geassocieerd met een leeg en mensonwaardig bestaan. Weinigen realiseren zich dat de meeste mensen met dementie aangeven dat hun levenskwaliteit nog behoorlijk goed is. Het doel van dit boek is om lezers een meer genuanceerde kijk op dementie aan te reiken. Om lezers aan te moedigen zich niet blind te staren op het brein dat hapert, maar om te blijven zoeken naar wat het leven te bieden heeft.

De titel van dit boek vat eigenlijk goed samen waarover het gaat. Ten eerste gaat het boek over dementie, maar dan niet zozeer over de ziekte op zich, maar wel over wat dementie betekent buiten medische omgevingen. Voor dit bredere perspectief zijn we te rade gegaan bij taalkundigen, juristen, economen, verpleegkundigen, psychologen, filosofen en experts uit heel wat andere disciplines. Ten tweede gaat het boek ook over leven met dementie, meer bepaald over de ervaring van mensen met dementie. Hierbij vertrekken we vanuit de ge-

dachte dat er wel degelijk nog een leven is na de diagnose en dat dit ook een goed leven kan zijn. Ten derde gaat dit boek over wat het betekent om samen te leven met iemand met dementie, waarbij we de impact van dementie op de relatie onder de loep nemen, maar ook nagaan hoe de partner of een andere mantelzorger ondersteund kan worden. Ten vierde gaan we na hoe we als samenleving zo goed mogelijk kunnen samen leven met dementie, hoe we ervoor kunnen zorgen dat mensen met dementie er echt bij horen en dat hun stem gehoord wordt. In een samenleving die diversiteit hoog in het vaandel draagt, pleiten wij voor een inclusieve benadering van mensen met een anders functionerend brein, waaronder ook mensen met dementie. We besteden bijzondere aandacht aan mensen met een financiële kwetsbaarheid en gaan na hoe we de zorg betaalbaar kunnen houden.

We zijn ons bewust van de uitdagingen die dementie met zich meebrengt, zowel op persoonlijk als op familiaal vlak, en we willen de zaken niet rooskleuriger voorstellen dan ze zijn. We weten dat zo goed als iedereen in de loop van het dementieproces wel eens in woelig vaarwater terechtkomt, wat zich uit in vormen van angst, depressie of gedragsproblemen. We zijn ons ook bewust van de enorme verschillen in verschijningsvormen, die samenhangen met de leeftijd van de persoon en het stadium en de oorzaak van de dementie, en we beseffen dat algemene principes rond dementie vaak niet toepasbaar zijn op individuele gevallen. We hopen desondanks dat de inzichten die we in dit boek delen ertoe kunnen leiden dat lezers

minder het gevoel hebben dat ze een strijd moeten leveren tegen dementie, maar gaan nadenken over hoe ze zo goed mogelijk kunnen leven met dementie, en dat we op deze manier bijdragen tot meer welzijn, of minder onwelzijn.

Dit boek komt voort uit een interdisciplinaire samenwerking tussen Leuvense en internationale onderzoekers binnen Metaforum, de interdisciplinaire denktank voor maatschappelijk debat van de KU Leuven. Metaforum biedt een structuur waarin onafhankelijke interdisciplinaire werkgroepen kunnen nadenken over belangrijke maatschappelijke kwesties. In deze werkgroepen leggen wetenschappers uit verschillende disciplines hun expertise en perspectieven samen om tot een gemeenschappelijke visie te komen. De werkgroep over de maatschappelijke aspecten van dementie kreeg de kans om achttien buitenlandse fellows uit te nodigen voor een verblijf in Leuven, in een eerste project van wat het Leuven Institute for Advanced Study (LIAS) zou worden. Dit project werd gefinancierd door Opening the future.

We danken de volgende onderzoekers die hun inhoudelijke expertise met ons deelden:

1. WAT BETEKENT HET OM DEMENTIE TE HEBBEN?

Martin Rossor (University College London), John Keady (Universiteit van Manchester), Constantine Lyketsos (Johns Hopkins Medical School), Josiane Ezin-Houngbe (Nationale Universiteit van Benin) en Lies Van Assche (KU Leuven) over wat dementie is. Rudi D'Hooge en Ann Van der Jeugd (KU Leuven), Sebastiaan Engelborghs (VUB) en Frans Boch Waldorff (Universiteit van Kopenhagen) over preventie. John Keady (Universiteit van Manchester) over persoonsgerichte zorg. Perla Werner (Universiteit van Haifa) en Baldwin Van Gorp (KU Leuven) over stigma en framing. Peter Simonsen (Universiteit van Zuid-Denemarken), Aagje Swinnen (Universiteit Maastricht), Pieter Vermeulen (KU Leuven) en Emma Healey over literatuur en film.

2. HOE KUN JE SAMEN OMGAAN MET DEMENTIE?

Mary Mittelman (New York University School of Medicine), Anja Declercq en Chantal Van Audenhove (KU Leuven) en Rose-Marie Dröes (Amsterdam Universitair Medische Centra, locatie Vrije Universiteit) over mantelzorg en ondersteuning. Aline Sevenants en Chantal Van Audenhove (KU Leuven) over slaapproblemen. Debby Gerritsen (Radboud Universiteit Nijmegen), Henriëtte van der Roest en Marleen Prins (Trimbos Instituut), Ruslan Leontjevas (Open Universiteit Nederland), Shirley Evans en Dawn Brooker (Universi-

teit van Worcester) en Rose-Marie Dröes (Amsterdam Universitair Medische Centra, locatie Vrije Universiteit) over de COVID-19-pandemie. Paul Enzlin (KU Leuven), Frauke Claes (Zorggroep Sint-Kamillus) en Nelle Frederix (Aditi vzw) over seksualiteit.

3. WIE BESLIST WAT WANNEER?

Tim Opgenhaffen en Johan Put (KU Leuven) en Ursula Basset (Argentijnse Katholieke Universiteit) over juridische aspecten. Jan De Leppeleire (KU Leuven) over diagnose en zorgplanning. John Keady (Universiteit van Manchester) en Aagje Swinnen (Universiteit Maastricht) over andere communicatiemethoden. Catarina Lundberg en Dorota Religa (Karolinska Instituut) over autorijden. Chris Gastmans (KU Leuven), Jenny van der Steen en Wilco Achterberg (Universiteit Leiden) over levenseindebeslissingen.

4. HOE LEID JE EEN GOED LEVEN MET DEMENTIE?

Laura Dewitte en Jessie Dezutter (KU Leuven) en Gørill Haugan (Technisch-natuurwetenschappelijke Universiteit van Noorwegen/Nord Universiteit) over het gevoel dat het leven zin heeft. Bart Pattyn (KU Leuven) en Peter Hacker (Universiteit van Oxford) over identiteit. Rose-Marie Dröes en Teake Ettema (Amsterdam Universitair Medische Centra, locatie Vrije

Universiteit) en Martin Knapp (London School of Economics and Political Science) over het meten van levenskwaliteit. Iris Van Steenwinkel en Ann Heylighen (KU Leuven) over architectuur. Jos Tournoy en Maarten Van Den Bossche (KU Leuven), John Keady (Universiteit van Manchester) en Mythily Subramaniam (Nationale Universiteit van Singapore) over een ondersteunende omgeving. Martin Knapp (London School of Economics and Political Science), Jeroen Luyten (KU Leuven), Cheng Shi (Universiteit van Hongkong) en Patrick Cloos (Universiteit van Montreal) over de kostprijs van dementie.

Tot slot droeg Jurn Verschraegen (directeur Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw) als inhoudelijk expert bij aan de concrete adviezen en kaderstukjes in het boek. Kirsten Morris (UPC KU Leuven) gaf aanvullende input doorheen het hele boek.


**MATHIEU VANDENBULCKE,
ERIK SCHOKKAERT EN
VEERLE ACHTEN**





1.

Wat betekent
het om dementie
te hebben?



*‘Tegen de tijd dat mijn vaders hart stopte,
had ik al jaren om hem gerouwd. En toch –
wanneer ik over zijn verhaal nadenk, vraag ik
me af of de verschillende vormen van sterven ooit
echt zo gescheiden kunnen worden en of herin-
nering en bewustzijn wel zo’n sterke claim heb-
ben om de zetel van het zelf te zijn.*

*Ik kan niet stoppen met zoeken naar betekenis in
de twee jaar die volgden op het verlies van zijn
vermeende “zelf”, en ik kan niet stoppen met het
vinden ervan.’¹*

JONATHAN FRANZEN



Iedereen kent wel iemand met dementie. De aandoening komt dan ook vaak voor. Toch bestaan er veel misverstanden over. Zo veroorzaakt dementie inderdaad geheugenproblemen, maar je kunt ook met deze ziekte nog altijd vreugde, geluk en de verbondenheid van warme relaties ervaren. Ermee leven vraagt aanpassingen, brengt verlieservaringen met zich mee en is soms moeilijk, ook voor de omgeving, maar het is geen louter negatief of leeg leven. Met dementie kun je een leven leiden dat je ervaart als zinvol en kwaliteitsvol. Er zijn ook allerlei vormen van ondersteuning mogelijk, zowel voor jezelf als voor de mensen om je heen.

› **MET DEMENTIE KUN JE EEN LEVEN LEIDEN DAT JE ERVAART ALS ZINVOL EN KWALITEITSVOL.** ›

Op dit moment is het niet mogelijk om dementie te genezen. Ondanks hoopgevende klinische studies is er vandaag in Europa nog geen goedgekeurde medicatie beschikbaar die de onderliggende oorzaak van de ziekte aanpakt, alleen medicatie die symptomen tegengaat. Dit maakt het des te belangrijker om dementie holistisch te benaderen. Maar ook wanneer er wel medicatie beschikbaar zal zijn, zal het belangrijk blijven om na te denken over hoe we het leven met dementie kunnen verbeteren. Als samenleving kunnen we mensen met demen-

tie op een waardige manier laten delen in onze menselijke omgang met elkaar. Dat is het uitgangspunt van dit boek.

We kijken in dit hoofdstuk eerst naar wat leven met dementie betekent. Wat is dementie eigenlijk? Kun je het voorkomen? Komt het beeld dat de meeste mensen hebben van dementie overeen met de werkelijkheid? In de volgende hoofdstukken gaan we meer concreet na wat je kunt doen om te zorgen voor een zo hoog mogelijke levenskwaliteit, zo lang mogelijk. Eerst bespreken we wat dementie betekent voor de naaste omgeving, zoals mantelzorgers en/of gezinsleden. Dan onderzoeken we wat dementie betekent voor de autonomie van degene die ermee moet leven en wat de gevolgen zijn voor enkele belangrijke beslissingen. Tot slot zoomen we uit naar de hele samenleving en vragen we ons af wat de ruimere voorwaarden zijn voor een goed leven met dementie.

**EEN
VERHAAL
VAN
LEVEN
MET
DEMENTIE**

GODELIEVE

'Alle onderzoeken wijzen in de richting van de ziekte van Alzheimer', hoorde Godelieve de neuroloog zeggen. Waar Godelieve altijd voor gevreesd had en waar ze diep vanbinnen altijd van overtuigd was geweest, was bij deze een feit. De film van de laatste jaren van het leven van haar moeder doemde weer op in haar hoofd. Ontelbare keren had Godelieve deze film al gezien, maar nu stond het dus vast dat er een heruitgave zou komen, deze keer met haarzelf in de hoofdrol.

Godelieve voelde het al een tijdje aankomen. Ze was inmiddels 76 jaar en dat was ongeveer de leeftijd waarop dementie was vastgesteld bij haar moeder. Godelieve merkte dat het terugspoelen in haar hoofd naar gisteren of eergisteren, laat staan naar vorige week, niet meer zo vanzelfsprekend was. Ook het tijdsbesef was als een dief in de nacht uit haar hoofd verdwenen. Was het nu maandag, dinsdag of misschien wel zaterdag? Soms moest ze ook heel lang hengelen in haar brein naar het juiste woord. Zeker bij moeilijke woorden. Godelieve deed moeite om positief te blijven, maar de zondvloed aan troosteloze berichten in de krant, zoals 'Alzheimer belangrijkste doodsoorzaak bij ouderen' of 'Man met dementie al twee dagen vermist' of 'Mijn vader leeft als een plant', deed er geen goed aan.

En toen was er dat fameuze familieberaad. In tegenstelling tot al de rest van wat er de voorbije maanden gebeurd was, stond dit gesprek haar nog helder voor de geest. Haar man, zoon en dochter, zonder de kleinkinderen, waren verzameld rond de salontafel, met daarop koffie en een aardbeientaart. 'Ma, we maken ons grote zorgen,' stak zoonlief van wal, terwijl haar echtgenoot en dochter naar de taart keken alsof ze nog nooit aardbeien gezien hadden. Godelieve had het gevoel in de beklagdenbank te zitten. Hierop volgde een opsomming van een eindeloze reeks observaties

met heel veel getuigen, waaruit bleek dat de bewijslast zo overweldigend was dat het naderbij komende proces weinig ruimte voor interpretatie liet. Tegen haar zin stemde Godelieve in met verdere onderzoeken, en het vonnis van de dokter was zoals voorspeld.

Wat volgde, had Godelieve minder goed voorspeld. Nadat ze alzheimer als levensgezel aanvaard had, bleek die minder lastig te zijn dan ze op voorhand ingeschat had. Godelieve werkte naarstig verder in de tuin zoals ze altijd gedaan had. Misschien niet zo productief, maar ze genoot ervan om met haar handen in de aarde te wroeten, de bloemen, kruiden en het natte gras te zien en te ruiken, de merels en de vinken te horen, de warmte van de zon op haar huid te voelen. Ze genoot van het ongedwongen contact met haar kleinkinderen die haar knuffelden als een levende pop. Tijd was geen bondgenoot, maar evenmin een vijand. Ze genoot van het moment. In gedachten was ze steeds meer bij haar moeder. Ze keek nu anders naar de film van de laatste jaren van haar moeder en na verloop van tijd kwam haar moeder weer tot leven. Godelieve was vaak bij haar moeder in de keuken, bij de kachel, waar de grote ketel soep stond te pruttelen, ze voelde haar warmte.

Als haar man en kinderen er niet geweest waren, zou Godelieve vergeten dat ze vergat. Maar alzheimer