

Op reis naar waar mensen met dementie gelukkig zijn: 'Niet de zorg telt, wel de kwaliteit van leven'

DS standaard.be/cnt/dmf20231109_95832968

Veerle Beel



Teun Toebes deed onder andere inspiratie op in België, Utrecht en Zuid-Korea. — © rr

We mogen mensen met dementie niet tot een sociale dood veroordelen, zegt de 24-jarige verpleegkundige Teun Toebes. Hij trok met filmmaker Jonathan de Jong naar elf landen, op zoek naar inspiratie. Ze kwamen terug met een film en een boek: 'Er hangt verandering in de lucht, ik voel het in elke vezel.'

De Nederlander Teun Toebes was pas 17 toen hij voor het eerst in contact kwam met mensen met dementie in een verpleeghuis – in Vlaanderen noemen wij dat een woonzorgcentrum. Hij liep er stage voor zijn studie verpleegkunde. Nadien heeft hij 3,5 jaar op een gesloten afdeling gewoond. Hij leefde er mee, sloot er vriendschappen. Hij ging wel eens met zijn medebewoners op stap, nodigde ze uit voor een biertje op zijn kamer of nam ze mee op zijn motor. Over die indringende ervaring schreef hij het boek *VerpleegThuis*, dat al in 14 landen is verschenen.

Volgende week verschijnt zijn nieuwe boek *Een wereld te winnen*. Het is het relaas van zijn rondreis langs inspirerende plekken, samen met filmmaker Jonathan de Jong. Het boek is als het ware een uitdieping van de documentaire *Human Forever*, die ze samen maakten.

Bij ons vorige interview woonde u in een verpleeghuis. Nog steeds?

'Nee, ik ben recent verhuisd naar Amsterdam. Omdat ik inzie dat de sleutel voor een betere kwaliteit van leven voor mensen met dementie niet bij de verpleeghuizen ligt, maar in de samenleving. Ik ben nu buurtverbinder, met als doel sterke netwerken te vormen in de gemeenschap. Ik kan er nog niet veel over kwijt. Ik stel me eerst luisterend op, zoals ik ook in de verpleeghuizen en in de film heb gedaan.'

U reisde samen met Jonathan de Jong naar elf landen op vier continenten: geen kleine onderneming.

'We hebben er drie jaar aan gewerkt en moesten sommige afspraken telkens weer uitstellen, vanwege corona. Ik heb met tientallen topwetenschappers en visionairs gepraat, uit 35 landen. Telkens heb ik gevraagd wie inspirerend was voor hén, en of ze mij bij die persoon konden introduceren. Jij hebt de film al in preview gezien, hé? Wat vond je ervan?'

Boeiend, ook vanwege de verrassende tegenstellingen. Wat wilde u vertellen met de verhalen uit Zuid-Afrika, waar kinderen bij hun ouders intrekken om voor hen te zorgen?

'Ons doel was niet om voorbeelden te vinden die we moeten kopiëren. Wij reisden om geïnspireerd te geraken. In Zuid-Afrika vond ik het mooi om te zien hoe ouderen met dementie deel blijven uitmaken van hun gemeenschap. Inderdaad, er is geen zorgsysteem in dat land, maar die ouderen kunnen met hun kinderen mee naar de kerk, waar ze warm onthaald worden. In het Westen hebben we kwaliteit van zorg tot hoogste goed verheven. In Zuid-Afrika, en andere arme landen, zagen we hoe belangrijk kwaliteit van leven is.'

'Tegelijk heb ik daar ook gehoord hoe een dochter bang was dat haar moeder gedood zou worden: vanwege hun "rare" gedrag denken jonge "killers" dat vrouwen met dementie heksen zijn. Nooit eerder besepte ik zo hard hoe belangrijk bewustwording is.'

Oef, gelukkig is dat bij ons beter. Al staat de zorg hier onder druk, door een gebrek aan middelen en medewerkers.

'Nee, nee, daar ga ik niet in mee. De essentie is niet hoeveel geld je in de zorg stopt, maar wat je ermee doet. De armoede van onze welvaartsstaat uit zich in de tovertafel die digitale vlinders kan oproepen, in de deuren die enkel met een code open kunnen, in een systeem dat miljarden kost en waarbinnen wij mensen met dementie opsluiten. Zo maken wij dementie tot een sociale dood. Of zoals Lia het zegt, die in een verpleeghuis in Apeldoorn woont: "Wat voor nut heeft het dat ik nog leef?" Veel van de pijn die zij ondergaat, komt niet uit de ziekte voort, maar uit de sociale uitsluiting.'

Hebt u plekken gezien waar bewoners hun situatie anders ervaren?

'Denemarken was heel inspirerend. We kwamen er in een huis waar je kan struikelen over de hond, waar de kat 's morgens mee bij je in bed klimt, waar gewone meubels staan en 's avonds kaarsen worden aangestoken. Er hangen goede schilderijen aan de muur, en de verlichting is divers, zoals bij jou en mij thuis. Bewoners krijgen er helemaal geen medicatie, waardoor ze ook niet apathisch zijn. Er hangt geen waas voor hun ogen. Ze reageerden heel alert op onze komst.'

Zou u er zelf willen wonen?

'Zeker wel! En ook nog op andere plaatsen die we bezochten. Het ouderenlandgoed Grootenhout in Nederland is prachtig: er staan zes boerderijen op het landgoed, waar telkens zes tot acht mensen met dementie wonen. Het is bijzonder om meerdere redenen. Ze bieden er overdag zinvolle activiteiten aan, soms op een heel eenvoudige manier. Zoals in een van de andere huizen op de koffie gaan. Er wordt niemand gefixeerd of gekalmeerd, bewoners slapen er in gewone bedden, tenzij ze een zorgbed nodig hebben. Er is alleen een traplift. In veel voorzieningen is de lift vlot toegankelijk, maar in Grootenhout worden bewoners aangemoedigd om de trap te blijven gebruiken. Ook erg belangrijk: het is geen gesloten omgeving. Net omdat bewoners er vrij zijn om te gaan, willen ze er blijven.'

Wat me erg raakte, is dat nagenoeg alle bewoners in een gesloten afdeling, waar ook ter wereld, naar de dood verlangen, terwijl dat niet zo is in open settings.

'Waarom mag ik als 24-jarige gaan en staan waar ik wil, en deze mensen niet? Er kunnen overal ongevallen gebeuren. We leggen te veel de nadruk op veiligheid, en offeren daar de individuele behoefte aan vrijheid aan op. Stel nu nog dat een bewoner met dementie uit een voorziening op stap gaat, en daarbij ten val komt en sterft: dan nog mag dit geen aanleiding zijn om iedereen collectief op te sluiten. Door risicovermijding en controle creëren we een systeem dat ontmenselijkt.'

U hebt ook rusthuizen in België bezocht. Wat leerde u van ons?

'Ik ben bij Huis Perrekes in Geel geweest, net zoals overal verbleven Jonathan en ik er een paar dagen. We luisterden veel, en er werd vijf uur per dag gefilmd. De Villa van Huis Perrekes is prachtig, met al die warme materialen. We zagen bewoners meehelpen in de open keuken en een man die bijna niet meer kon spreken maar helemaal opleefde toen de muziektherapeute piano speelde. Carla Molenberghs is zeker een inspirator voor mij, vanwege haar visie, waarvan gelijkwaardigheid en geborgenheid de kern uitmaken. Maar ook hier zei een bewoonster dat ze vooral gelukkig werd van ons bezoek, omdat ze zich toch wat afgesloten voelde van de buitenwereld. Weet je, er bestaat niet zoiets als de ene, perfecte plek voor mensen met dementie. Iedere mens is anders, en dementie verloopt ook niet volgens een lineair patroon.'

Het valt me op dat u vaak kleinschalige initiatieven naar voren schuift.

'Het is gevaarlijk als we een formule als oplossing zien. Dan wordt voorbijgegaan aan de cultuur die moet veranderen. Ik heb zelf ruim drie jaar in zo'n kleine leefgroep gewoond. Het woonzorgcentrum was opgedeeld in meerdere kleine groepen. Elke dag werd ons bed opgemaakt, er was een institutionele wasservice en we mochten de keuken niet in. Dat was kleinschalig wonen in een grootschalige cultuur.'

'Ik heb trouwens ook in uw land ervaren hoe een groot woonzorgcentrum toch heel warme, menselijke zorg kan bieden. In de film kun je zien hoe een medewerkster van wzc Aymonshof in Dendermonde bij een bewoner op bed gaat liggen, tot ze rustig wordt. Een prachtig voorbeeld. Van de schoonmaker tot de hoofdverpleegkundige: allemaal zorgen ze voor de bewoners als was het hun eigen moeder of vader. Het is dus ook mogelijk binnen het grote "systeem". De belangrijkste verandering komt uit onszelf.'

Wat is het mooiste wat u overhoudt aan deze onderneming?

'Het hoopvolle gevoel dat we erdoor kregen. Er hangt verandering in de lucht, dat voel ik in elke vezel van mijn lichaam. Het zal nodig zijn, want er zijn 55 miljoen mensen met dementie in de wereld, tegen 2030 zijn het er 78 miljoen en tegen 2050 wellicht 139 miljoen. De kans dat de film over ons gaat, is een op vijf, en voor u, omdat u een vrouw bent, een op drie.'

'We kunnen bijvoorbeeld van Zuid-Korea leren dat het mogelijk is om aan preventie te doen, door mensen vanaf 60 jaar uit te nodigen om gezond te leven, meer te bewegen, nieuwe zaken bij te leren, hun hart te laten onderzoeken en nieuwe sociale contacten op te bouwen. Onderzoek heeft aangetoond dat deze aanpak dementie in 40 procent van de gevallen kan uitstellen of voorkomen.'

Dan blijft er nog 60 procent over.

'Voor al die anderen moeten we van kwaliteit van zorg naar kwaliteit van leven overstappen. Wat voor zin heeft het om zorgplannen met medische gegevens op te stellen, zoals over iemands ontlasting, als je niet eens weet waarvan bewoners nog gelukkig worden? We moeten af van zorg gericht op ziekte. Ook voor de mensen met dementie die thuis wonen, moeten we de zaak beter op orde krijgen.'

Hoe bedoelt u?

'De thuiszorg in Nederland is in handen van de gemeenten en de zorgverzekeraars, terwijl de verpleeghuizen in handen zijn van het rijk. De gemeenten willen niets liever dan dat zorgbehoevende ouderen snel naar een verpleeghuis verhuizen, want dan weegt het niet op hun budget. De Rijksoverheid wil juist het omgekeerde.'

'Mijn oma is nu 92 en heeft dementie. Er kwam elke dag iemand langs om haar te wassen. Dat wilde mijn oma niet. Ze maakte dus elke ochtend de douche nat en zei: ik ben al geweest. De wijkverpleegkundige vertelde mijn moeder dat ze niet meer zou komen. Mijn moeder drong aan: jawel, want ze heeft structuur nodig en iemand die bij het begin van de dag een praatje met haar maakt. Nee, zei de wijkverpleegkundige, dat is niet onze verantwoordelijkheid, daarvoor moet je bij een welzijnsorganisatie zijn. Nu blijft er dag en nacht iemand van de familie bij haar.'

Hoopt u dat ze tot het einde thuis kan blijven wonen?

'Niet koste wat het kost. Ik wens haar geen verpleeghuis toe, en zeker geen gesloten afdeling. Wel een andere, warme plek, waar ze zich thuis kan voelen.'

Bent u zelf bang om dementie te krijgen?

'Even denken ... ik ben vooral bang om in een systeem terecht te komen waar mensen met dementie als patiënten worden beschouwd. Ik hoop dat ik niet nog mijn hele leven moet strijden om daar verandering in te brengen. Met de film en het boek laten we een ander narratief over dementie zien. De film is in première gegaan op een G20-top. Onze boodschap is niet alleen voor de politiek bedoeld, en evenmin alleen voor de zorg. We zullen hier met zijn allen, als samenleving, een antwoord op moeten bieden.'

Teun Toebes en Jonathan de Jong, Een wereld te winnen, uitgeverij De Arbeiderspers, 272 blz.