

Ouderenzorg: docu 'Human Forever' toont hoe het anders kan

'Het beste medicijn voor mensen met dementie is nabijheid'

Teun Toebes en Jonathan de Jong trokken door elf landen om te leren hoe we mensen met dementie een beter leven kunnen geven. Het resultaat is de beklijvende documentaire *Human Forever*. 'De armoede van onze welvaart is dat we denken dat we elkaar niet meer nodig hebben.'

JORN LELONG

Wie wil er na een leven vol vrijheid en zelfbeschikking worden opgesloten op een plek waar de eenzaamheid resoneert in lange gangen, en je de buitenwereld alleen nog maar vanachter je raam kunt ervaren? Wie wil zijn laatste jaren slijten in een systeem waar je eigen stem of mening niets meer waard is?"

Het is niet bepaald een vrolijke noot waarmee *Human Forever* aftrapt. In die documentaire, die in samenwerking met CM Gezondheidsfonds maandag in première ging in de Koningin Elisabethzaal in Antwerpen, onderzoeken Teun Toebes (24) en Jonathan de Jong (40) hoe we anders kunnen omgaan met mensen met dementie. Want vroeg of laat komt iedereen daarmee in aanraking. Vandaag zijn er meer dan 55 miljoen mensen met dementie in de wereld. In 2050? Wellicht meer dan 139 miljoen. Eén op de vijf mensen krijgt vroeg of laat dementie.

De interesse van de twee Nederlanders voor het thema stamt uit hun eigen ervaring in de ouderenzorg. In zijn studententijd kluste filmmaker Jonathan de Jong zes jaar bij als chauffeur bij een dagopvang voor mensen met dementie. Toebes wilde als afgestudeerd verpleegkundige en zorgethicus op 21-jarige leeftijd weten hoe het is om in een woon-zorgcentrum te wonen. Hij verbleef drieënhalve jaar tussen bewoners met dementie, en pende die ervaring neer in zijn boek *VerpleegThuis*.

Daarin schetst hij een systeem dat volledig is gericht op veiligheid en controle, en waarin mensen met dementie geen enkele zeggenschap meer hebben over hun leven. "Wat zij het ergst vinden, is niet noodzakelijk de ziekte zelf, maar hoe de maatschappij met hen omgaat", zegt Toebes, die als activist en zorgvernieuwer vandaag strijdt voor een beter leven voor mensen met dementie. "Zij worden niet meer als onze gelijke gezien, ze worden gereduceerd

tot hun diagnose. Daarom staat dementie in onze samenleving gelijk met ontmenselijking."

In het Westen zijn we volgens Toebes dan ook vergeten dat goede zorg niet meteen gelijkstaat aan een goed leven. "We hebben in Nederland een superduur systeem, waarbij we jaarlijks 18 miljard euro spenderen aan verpleeghuizen. Maar het resultaat is dat mensen terecht komen in een surrealistisch niemandsland, waarin ze een hele dag versuft voor zich uit zitten te kijken aan lange tafels."

Illustratief is daarbij de 'tovertafel', een soort beamer die virtuele vissen of vlinders projecteert op de eettafels waarop bewoners net hun ontbijt gegeten hebben. "Dat wordt verpakt als sociale activatie en innovatie, maar eigenlijk is het helemaal geen vooruitgang", zegt Toebes. "De deur naar de tuin waar de echte vlinders vliegen, die blijft stevig op slot. En waarom blijft die op slot? Omdat we het niet durven hebben over risico's die in ieder leven vanzelfsprekend zijn. Als je wilt dat mensen met dementie geen enkel risico lopen, dan hebben ze ook geen leven."

DEEL VAN GEMEENSCHAP

Samen begonnen ze een zoektocht van drie jaar, door elf landen in vier continenten, om te kijken hoe het beter kan. Een deel van de documentaire speelt zich af in Afrika, waar het aantal ouderen de komende jaren sneller zal toenemen dan op andere continenten.

Toch is er over dementie nog veel minder bewustzijn. Met desastreuze gevolgen in sommige regio's. "In een dorp verderop is een vrouw vermoord omdat ze dachten dat ze een heks was", vertelt de Zuid-Afrikaanse Khetive, die voor haar moeder met dementie zorgt, in de documentaire. "Ze staken haar huis in brand terwijl ze er nog in zat, en toen ze naar buiten kwam om te vluchten, schopten en sloegen ze haar



Teun Toebes trok onder meer naar (van boven naar onder): Denemarken, Moldavië, Zuid-Korea en België. 'In het Westen zijn we vergeten dat goede zorg niet meteen gelijkstaat aan een goed leven.'

© HUMAN FOREVER

weer terug het brandende huis in, zodat ze levend zou verbranden. En dat deed ze."

Maar er is ook een andere kant. In geen enkel ander land zagen De Jong en Toebes hoe ouderen met dementie zo blijven deel uitmaken van de gemeenschap. Hun kinderen nemen hen nog elke week mee naar de kerk. Zij hebben nog steeds een brede sociale cirkel, wat ouderen bij ons vaak missen. En vooral veel warmte thuis.

"In een verpleeghuis behandelen ze de mensen niet zoals ze hun eigen familie of ouders zouden behandelen. Daarom kun je het beter zelf doen", vertelt Arlene uit Mosselbaai in Zuid-Afrika in de documentaire. Ze is bij haar vader met dementie ingetrokken, terwijl de rest van de familie ervoor zorgt dat ze kuis tekortkomen. "Ik ben de gelukkigste", vindt ze. "Niet iedereen krijgt de kans om voor zijn ouders te zorgen." Het ontlokt een verbaasde reactie van Toebes. "Dat heb ik nog nooit iemand in Nederland horen zeggen."

Ook in Moldavië, het armste land van Europa, laten ze zien dat mensen met dementie ook zonder functionerende overheid nog een goed leven kunnen leiden. Waar bij ons ouderen doorgaans worden opgedeeld volgens 'zorgzwaarte', komt daar iedereen die 'onbegrepen gedrag' vertoont terecht in een psychiatrisch ziekenhuis. Mensen met verschillende leeftijden en labels leven er samen. Ze delen met zes een kamer, en er zijn slechts twee zorgverleners in de instelling. "En toch voelt het hier als thuiskomen", zegt Toebes in de documentaire.

Dat de mensen er gelukkiger lijken, heeft er volgens Toebes mee te maken dat ze op elkaar aangewezen zijn. Ze helpen elkaar met eten, kammen elkaars haren en dansen met elkaar. "In landen die vanuit economisch perspectief minder welvarend zijn, zoals Zuid-Afrika en Moldavië, lijkt er soms meer onderling welzijn te zijn. In landen als België en Nederland wordt veel meer door de overheid voorzien. Maar de armoede van onze welvaart is dat we denken dat we elkaar niet meer nodig hebben."

Maar ook in landen met bij uitstek goed functionerende overheden, zoals Denemarken, zagen de twee Nederlanders inspirerende voorbeelden. Daar gaan de bewoners 's ochtends de zee in, zelfs als die 5 graden aantikt op de thermometer. Daar mogen de bewoners gewoon op de grond liggen om van de vloerverwarming te genieten, en zijn er echte kaarsen, dieren en weelderige planten in het woon-zorgcentrum - geen plastic exemplaren, waar Toebes zich bij ons zo aan stoort.

"Als mensen een glas op de grond gooien, dan schieten ze daar niet meteen in een kramp en geven ze hen voortaan maar een plastic beker", zegt Toebes. "Nee, de zorgverleners vragen zich af wat dat gedrag getriggerd kan hebben. Ze geven mensen ook de ruimte om emoties te uiten, in plaats van te verwachten dat ze de hele dag braaf aan een tafeltje zitten."

Bij Dagmarsinde, een kleinschalig huis voor ouderen met dementie, geven ze vandaag geen kalmerende middelen meer. "Bewoners van een verpleeghuis hebben

vaak een waas over hun gezicht", zegt oprichtster May Bjerre Elby daarover. "Dat komt door de medicijnen. Want zodra we die begonnen af te bouwen, verdween die waas. Je kunt echt zien dat hun ogen weer normaal worden, net zoals onze ogen. Zo krijg je weer oogcontact. En dat is belangrijk, zeker bij mensen die niet meer kunnen spreken."

Door de kleinschaligheid - gemiddeld verblijven er twaalf bewoners -, de grote tuin met dieren en de idyllische ligging lijkt Dagmarsinde meer een vakantiehuis dan een woon-zorgcentrum. De kans is klein dat we al onze ouderen in de toekomst zo'n omgeving kunnen bieden.

IN PYJAMA AAN TAFEL

Dat is ook niet de boodschap van *Human Forever*. "Goede zorg hangt niet af van grootschaligheid of kleinschaligheid, het is de visie op de mens die doorslaggevend is", zegt Toebes. Zo tonen de makers dat er net hoop zit in de verandering die ze merken in grotere centra zoals Aymonshof in Dendermonde. Een plek waar Toebes door het klassieke interieur "bij binnenkomst eigenlijk meteen wilde omdraaien", maar waar hij in geen tijd bijdraait door de ontspannen en huiselijke sfeer die er heerst.

Bewoners mogen er gewoon in pyjama aan tafel zitten, verplegers behandelen hen eerder als huisgenoten dan als patiënten. "Het beste medicijn voor mensen met dementie is nabijheid", zegt afdelingshoofd Patricia Bauters daarover.

Een voorbeeld, vindt ook CM-voorzitter Luc Van Gorp. "In heel wat woon-zorgcentra kwijnen bewoners weg. Omdat er zo'n strakke hiërarchie is tussen bewoners en zorgverleners, en omdat ze te weinig vrijheid krijgen. Vaak mogen bewoners niet eens elkaars kamer binnen. Wie wordt daar gelukkig van? We moeten bevuster vertrekken vanuit de vraag hoe we die bewoners de beste levenskwaliteit kunnen bieden, in plaats van de beste zorg."

Het is ook voor Toebes en De Jong het bewijs dat een andere zorg ook bij ons mogelijk is. Zelfs ondanks het personeels-



tekort en het gebrek aan middelen waar het in de sector vaak over gaat. "Als je zegt dat hier niet genoeg middelen zijn, dan zeg je eigenlijk tegen landen als Moldavië dat ze daar helemaal niet moeten hopen op een goede toekomst voor mensen met dementie", zegt De Jong. "Onze film laat net zien dat dat wel kan."

De documentaire trekt alvast de nodige aandacht. Ze ging in première op de G20-top, werd door Nederlands premier Mark Rutte een 'monument' genoemd en is nu al de best bekeken human-interestdocumentaire in Nederland.

Ook in België hopen de Nederlanders een nieuwe wind in het debat over dementie te doen waaien. Toebes: "Het is een wereld waarin nu jammer genoeg alleen maar over verlies gesproken wordt. Terwijl er letterlijk nog een wereld te winnen is."

Human Forever is nu te zien in de cinemazalen.



'Waarom blijft de deur op slot? Als mensen met dementie geen enkel risico mogen lopen, dan hebben ze ook geen leven'

TEUN TOEBES
VERPLEEGKUNDIGE EN ZORGETHICUS