

Teun (24) woont al drie jaar op de dementie-afdeling: “We hebben van dementie een sociale dood gemaakt”



© Jonathan de Jong

“We hebben van dementie een sociale dood gemaakt.” Nederlander Teun Toebes (24) woont al drie jaar vrijwillig in een tehuis voor mensen met dementie, en is nu de wereld rond gereisd om te kijken hoe men elders met de ziekte omgaat. “Ik voel dagelijks de pijn en het verdriet van mijn huisgenoten, het moet toch anders kunnen?”

Een jonge kerel met lange krullen en een levendige blik. Teun Toebes is niet de persoon die je verwacht in een verpleeghuis voor mensen met dementie. Of toch niet als bewoner. Toch is dit het leven waar de jongeman, verpleegkundige en onlangs afgestudeerd als zorger, al drie jaar heel bewust voor kiest. Omdat hij "houdt van mensen met dementie". En zich zorgen maakt over hun toekomst. Zijn eerste boek over zijn ervaringen, *VerpleegThuis*, uit 2021, was vooral een aanklacht tegen het systeem. Nu is er een tweede boek, *Een wereld te winnen*, dat samen met een documentaire vooral een boodschap van hoop wil brengen. Met filmmaker Jonathan de Jong reisde Toebes de wereld rond, op zoek naar inspirerende voorbeelden.

LEES OOK. [Is dementie erfelijk? Kan je het voorkomen? En hoe onderscheid je het van gewoon vergeetachtig worden? Jullie vragen beantwoord \(+\)](#)

Waarom vond je het belangrijk om op andere plaatsen te gaan kijken?

"Omdat ik heel erg de urgentie voel. Ik woon al drie jaar in de haarvaten van het systeem. Ik voel elke dag de pijn en het verdriet van mijn huisgenoten, omdat ons systeem er een is van uitsluiting. Maar als je daarover de discussie aangaat, hoor je: *Ja maar, we hebben een van de beste zorgstelsels ter wereld*. En dat is waar. Als je uitgaat van risicovermijding en zorg. Maar de vraag is of het ook waar is vanuit het perspectief van mensen met dementie zelf."

(Lees verder onder de foto)



Je vertrekt vanuit de vaststelling: ook al hebben we een goed zorgsysteem, mensen met dementie hebben vaak niet zo'n goed leven.

“Ja. Veel pijn komt niet uit de ziekte zelf, maar uit het stigma eromheen en de manier waarop we met de mensen omgaan. In de westerse wereld hebben we van dementie een sociale dood gemaakt. Ik woon op een gesloten afdeling, het symbool bij uitsteking van sociale uitsluiting. Ik hoor mijn huisgenoten vragen: *Waarom moet ik hier wonen? Waarom mag ik niet weg?* Sommige mensen vragen om de dood. In de gemiddeld acht tot tien jaar die ze na de diagnose nog hebben, zien ze de ene na de andere persoon verdwijnen uit hun leven. In het verpleeghuis leven mensen gemiddeld nog acht maanden. Meestal hebben ze dan nog één of twee vaste mantelzorgers. Dat is pijnlijk, toch?”

“Ik hoor mijn huisgenoten vragen: Waarom moet ik hier wonen? Waarom mag ik niet weg? Sommige mensen vragen om de dood”

Teun Toebes

Bezoekt dementie-afdelingen over de hele wereld

Jij zegt: er zijn alternatieven voor het verpleeghuis?

“Deze reis heeft me daarvan nog meer overtuigd. Ik zeg niet dat we niet moeten nadenken over woonvormen voor mensen met dementie. Maar ons huidige systeem is voor mij niet juist. We halen mensen weg uit de gemeenschap waarin ze zijn geboren en relaties hebben. Het systeem bevat ook een perverse prikkel waardoor het loont om mensen vanuit hun ziekte te bekijken. We delen mensen in volgens hun ziektebeeld en hoe zieker ze worden, hoe meer geld er vrijkomt voor hun zorg. Ik heb gemerkt dat in landen met minder economische welvaart, het welzijn vaak groter is, omdat mensen elkaar nog nodig hebben om samen te leven.”

In Moldavië zag je in een tehuis met armetierige slaapzalen wel mensen met “sprankelende ogen”.

“Ja. In het hele land zijn daar drie psychiatrische ziekenhuizen. Gespecialiseerde dementiecentra bestaan er niet. Het gevolg is dat mensen van verschillende leeftijden en met verschillende aandoeningen worden samengebracht. Voor veertig bewoners zijn er ook maar twee zorgverleners. Dat heeft als effect dat mensen op elkaar aangewezen zijn en elkaar helpen met eten, met haren kammen, ... De omstandigheden zijn niet goed. Maar ondanks die omstandigheden, heb ik de mensen er als gelukkiger ervaren.”



Teun Toebes in een verzorgingstehuis in Moldavië. — © Jonathan de Jong

Je kunt ook zeggen: de overheid laat hen in de steek.

“Je hebt een punt. Maar dan nog kunnen we van hun cultuur leren. In een township in Zuid-Afrika bestaan geen verpleeghuizen. We spraken er met Arlene, een dame die zelf de zorg opnam voor haar vader met dementie. Natuurlijk kun je moeilijk verdedigen dat een overheid niets doet. Maar het is niet moeilijk om de meerwaarde te zien van mensen in hun gemeenschap te laten blijven. David ging nog elke week mee naar de kerk, waar hij zijn vertrouwde mensen zag. We hebben een man met dementie ontmoet, die elke dag naar een winkeltje gebracht werd en 's avonds weer werd opgehaald. Daar werd hij blij van. Dat gaat regelrecht in tegen de intramurale zorg bij ons, waarbij alles er juist op gericht is om mensen tussen die vier muren te houden. En ze op geen enkele manier nog deel zijn van de gemeenschap. Zelfs de kapper komt langs. Dat is ook omdat wij per se alle risico's willen uitsluiten. Als mijn huisgenoot zich verslikt, krijgt ze morgen brood zonder korst. Als ze valt, krijgt ze een rollator. We zien het verpleeghuis als een gouden kooi waarin we mensen gelukkig proberen te maken door incidenten te vermijden. Maar het is zoveel belangrijker dat er verbinding blijft met het echte leven, ook al brengt dat risico's mee.”

Want die verbinding met het 'echte' leven zorgt voor geluk?

"Daar ben ik zeker van. In Denemarken waren we in een huis waar heel hard wordt ingezet op een levende omgeving. Er waren echte dieren, echte planten, er werd vers gekookt. Ze hadden er zelfs echte kaarsen, vanuit de wetenschap dat mensen aangetrokken worden door gezelligheid. Het idee was ook: als je de kaarsen durft aan te steken, ben je een goede zorgverlener, want dan vertrouwt je de mensen die hier wonen. En je vertrouwt op het gemeenschapsgevoel. Bij ons staat zelfs in het gedenkhoekje voor overleden bewoners een nepkaars. Ze kiezen er daar ook bewust voor om mensen geen kalmerende medicatie te geven. Waardoor bewoners niet de typische 'waas' voor hun ogen hebben en nog echte emoties kunnen ervaren. In het verpleeghuis kreeg ik ooit te horen: *kun je wat minder close zijn met Elly, want ze heeft telkens weer zo'n verdriet als je weg bent*. Hoe mooi is het dat iemand op 92 nog verdriet mag hebben, omdat je van elkaar bent gaan houden?"

Je zegt: "Aan veel dingen kun je zien of een plek een instituut is of een thuis." Kun je een paar voorbeelden geven?

"Aan kleine dingen kun je merken of bewoners als gelijkwaardig worden beschouwd. Drinken de zorgverleners dezelfde koffie? Zitten ze met de bewoners aan tafel? Dragen ze grote sleutelbossen? Dat zijn symbolen van macht en ongelijkwaardigheid. Ik raakte erg ontroerd in het OCMW-verpleeghuis van Dendermonde. Toen ik er binnenkwam, dacht ik: *Weer zo'n treurige plek*. Het gebouw was heel onaantrekkelijk. Maar ik zag er hoe een medewerker een angstige man geruststelde door zijn favoriete muziek op te zetten en naast hem op bed te gaan liggen. De gouden regel van afdelingshoofd Patricia was: *Zorg voor de mensen alsof het je eigen ouder is, vanuit liefde en geborgenheid*. Dat gebeurde daar echt. Nog in België werd ik geraakt door de aanpak in Huize Perrekens in Geel. Directeur Carla Molenberghs zegt: *Wij gaan ervan uit dat mensen voelende wezens zijn, en blijven*. Ze maken er veel muziek, en ze vervangen het alomtegenwoordige plastic door natuurlijke materialen."



Teun Toebees op het bed van een bewoner in een verzorgingstehuis ons land. — © Jonathan de Jong

Op een zorgboerderij in je eigen Nederland zag je verhoudingsgewijs minder rolstoelen. Kwam dat door de selectie aan de poort of ook door hoe er met de mensen wordt omgegaan?

“Hun werking is erop gericht om de bewoners actief te houden: geen medicatie, geen fixatie, acceptatie van risico’s. Slechts twee mensen zaten in een rolstoel. Bij mij op de afdeling zijn het er negen op de dertien. Ze hebben er geen lift, wel een traplift, maar die wordt amper gebruikt. Ze voeren dat gesprek ook met de familie. *Hier kunnen incidenten gebeuren.* Maar de gemiddelde verblijfsduur is er 2,5 jaar, tegenover 8 maanden in een klassiek verpleeghuis. Je ziet daar ook geen apathische mensen. Of mensen die slapend met hun hoofd op tafel liggen. Als je jaren in dit systeem werkt, denk je dat dat normaal is. Maar het is niet normaal. Het is ons systeem, met medicatie en risicovermijding, dat mensen apathisch maakt. Op die zorgboerderij wordt iedereen elke dag naar een andere plek gebracht, zodat de bewoners geprikkeld blijven en iets nuttigs kunnen doen. Het gevoel nog van betekenis te zijn, is enorm belangrijk. In Amerika hebben we een intergenerationele school bezocht, waar ouderen lesgeven aan kinderen uit de buurt. Onder die ouderen zijn ook mensen met dementie. Maar de kinderen komen niet te weten wie. Gevolg is dat de kinderen normaal doen tegen iedereen.”

“Ik heb gemerkt dat in landen met minder economische welvaart, het welzijn vaak groter is, omdat mensen elkaar nog nodig hebben om samen te leven”

Teun Toebes

Bezocht dementie-afdelingen over de hele wereld

Wat zeg je als die persoon die kinderen foute dingen leert?

“Dat jij nu ook in de retoriek schiet van *ja maar*. Dat is de gedachte die ons beperkt. Ze hadden hulpmiddelen, kaartjes waarop het goede antwoord stond. Ik heb daar een man gezien die zei: *Dit is waar ik voor leef*. Als we zorg alleen zien als een last, een kost, een probleem, ga je voorbij aan de mogelijkheden.”

Je brengt een opvallend relaas over Zuid-Korea, waar de overheid heel erg inzet op preventie. Kun je dementie ook voorkomen?

"Preventie zal dementie nooit volledig voorkomen, maar het is een belangrijk deel van het verhaal. En Zuid-Korea staat op dat vlak ver. Het is een land met een snel vergrijzende bevolking en dementie is er staatsprioriteit. Vanaf zestig jaar wordt iedereen uitgenodigd voor een risico-onderzoek in één van de 220 dementiecentra. Als je risico loopt, kun je meedoen aan het 'Superbrain'-preventieprogramma, gericht op het aanpassen van de levensstijl. Volgens de eerste resultaten zou 40 procent van de alzheimer-dementie voorkomen worden."

(Lees verder onder de foto)



Teun Toebes met een bewoonster van een verzorgingstehuis in Denemarken — © Jonathan de Jong

Kun jij hoopvol zijn?

"Zeker. Ons boek heet *Een wereld te winnen*. Ik ben hoopvoller dan ooit. De goede voorbeelden zijn vandaag de uitzonderingen. Maar ik ga ervan uit dat de broodnodige cultuurverandering er komt. We hebben er alle belang bij. Eén op de vijf krijgt ooit dementie. Iedereen krijgt er, direct of indirect, mee te maken."

“Eén op de vijf krijgt ooit dementie. Iedereen krijgt er, direct of indirect, mee te maken”

Teun Toebes

Bezocht dementie-afdelingen over de hele wereld

Word jij ooit Nederlands minister van Volksgezondheid?

“Ik zal me altijd blijven inzetten voor mensen met dementie. Maar ik weet nog niet op welke manier. Ik vind de insteek ook niet juist. Jullie hebben een minister van Welzijn. Bij ons heet het minister van Langdurige Zorg. Ik denk niet dat ik dat wil worden.” *(lacht)*

‘Een wereld te winnen’ van Teun Toebes en Jonathan de Jong, uitgegeven bij De Arbeiderspers, 224 pagina’s.

