

Teun Toebes geeft mensen met dementie een stem

De Volkskrant – 4 november 2021



Teun Toebes Beeld Marie Wanders

Een op de vijf Nederlanders krijgt dementie. Velen van hen komen in een - verpleegtehuis achter een gesloten deur terecht. Is dat de beste manier om met deze mensen om te gaan? Zorgstudent Teun Toebes besloot het te onderzoeken en verhuisde naar een verpleeghuis. Daar schreef hij een boek over.

Bij de ontvangst van het bezoek staat Teun Toebes (22) schamper lachend achter het glas. Best een poosje zelfs, want in de sluis geldt 'wachten tot de andere deur gesloten is' voor je naar binnen kunt. En dan ben je pas in het verpleeghuis, nog niet eens op de gesloten afdeling. Wil je de andere kant op, van binnen naar buiten, dan heb je twee keer een pincode nodig. 'Wat doet het met je om hier te zijn?', vraagt Toebes. 'Van buiten denk je niet: laat ik hier naar binnen stappen, hè?' We lopen langs een café-restaurant dat lijkt op elk ander

café-restaurant in een verpleeghuis. 'Dát is het', zegt Toebes, 'die eenheidsworst.'

Toebes (22), verpleegkundige en student zorgethiek en beleid, bewoont sinds een jaar een kamer in een woonzorgcentrum in de Utrechtse wijk Kanaleneiland. Een laagbouwcomplex, opgetrokken uit beige baksteen met groene hekken erom en gelegen in de oksel van een verkeersplein. Inwonen zag hij als zijn enige mogelijkheid om iets te kunnen veranderen aan het systeem voor mensen met dementie. 'Als ik later zelf met dementie in het verpleeghuis terechtkom – en die kans is een op vijf – is het te laat.' Vanuit hier doet hij op Instagram verslag van zijn wederwaardigheden en die van zijn veel oudere huisgenoten met dementie. En hier schreef hij het boek *VerpleegThuis*, waarin hij een radicaal andere benadering bepleit van mensen met dementie.

Hoewel er wachtlijsten zijn voor verpleeghuizen, staan er toch kamers leeg wegens personeelsgebrek. Toebes mag hier voor niks wonen: de andere bewoners krijgen zo meer aandacht. Zijn kamer – vol retrospullen, met een discobal boven het bed – zou bij een eerste aanblik onderdeel van een studentencomplex kunnen zijn. De weeïge geur die geregeld binnendrijft, herinnert aan de werkelijke setting. Hoe lang hij blijft, weet hij niet. 'Als ik een einddatum had, zou ik daar naartoe gaan werken en dit gaan zien als een project. Maar dit is geen project, dit is mijn leven.'

'Bizar', vindt hij het, 'dat we mensen met dementie opsluiten. Ik snap de gedachte wel: wat als? Maar stel dat we alle deuren openzetten. Ja, mensen kunnen weglopen. Mijn ervaring is: als ze op een fijne plek zitten, doen ze dat niet zo snel. Dan kan het uiteraard nog gebeuren dat ze de wijk ingaan. Maar ze belanden heus niet meteen allemaal onder een bus. Je hebt gps-trackers, er zijn zoveel oplossingen. Nee, uit angst voor één specifieke situatie – iemand kan verdwalen of een ongeluk krijgen – nemen we collectief dwangmaatregelen. Nog zoiets: omdat er hier ooit één keer iemand over een hek is geklommen, staan er

nu vier hekken tussen dit huis en de straat. Terwijl, als je gemiddeld nog acht maanden te leven hebt in een verpleeghuis, dan moet het toch niet meer over risicomijding en veiligheid gaan? Dan wil je toch gewoon dat diegene een fijn leven heeft, die laatste periode?’

‘Dit gaat over ons mensbeeld. Als er een ongeluk met een kind gebeurt, sluiten we niet alle kinderen op, want die moeten zich kunnen ontwikkelen. Maar zodra het ouderen betreft, vinden we het ineens normaal, terwijl zij net zo goed ruimte nodig hebben. En dat alles gebeurt omdat er een stigma rust op mensen met dementie. Alsof ze er niet mogen zijn. Het gebeurt allemaal met de beste bedoelingen, maar een bewoner van een verpleeghuis heeft aan alleen goede bedoelingen geen fuck.’

Toebes vertelt over een huisgenote die met een band om haar middel vast zit in haar rolstoel. ‘Ze kan tien keer zeggen dat ze van die band af wil, maar als zij valgevaarlijk is, zoals dat heet, houdt ze die band. Waarom doen we de dingen zoals we ze doen? Dat moeten we ons altijd blijven afvragen.’



Teun met Juul (links) en Eugenie Beeld Marie Wanders

Op de suggestie dat een woedende familie op de stoep kan staan wanneer een oudere valt, op de vraag hoe je zoiets dan concreet moet regelen, reageert hij geïrriteerd. 'Natuurlijk moet je overleggen en zaken juridisch checken, maar het begint ermee dat de stem van iemand met dementie nu helemaal niet telt. Er is een cliëntenraad, maar daarin zitten geen bewoners, alleen maar hun wettelijk vertegenwoordigers. En weet je waar het blaadje hangt met het mailadres om die raad te bereiken? Bij de voordeur, waar je vanaf de gesloten afdeling niet kunt komen.'

Het viel Toebes aanvankelijk rauw op zijn dak toen hij vijf jaar geleden tijdens zijn opleiding tot verpleegkundige stage ging lopen op een gesloten verpleeghuisafdeling. De hele dag zaten bewoners aan lange tafels versuft voor zich uit te kijken. 'Ik had ook last van dat idee: wat heeft het voor zin om iets te doen met mensen die dat toch weer vergeten?' Op aandringen van zijn moeder zette hij door en sindsdien hebben de mensen hem niet meer losgelaten. 'Het bleek absoluut mogelijk om een band op te bouwen. Een man, John, werd mijn maatje. Ik was de enige die zijn snor mocht knippen. Vrijdagmiddag stapte ik in mijn oude Daf en reed ik met hem naar zijn favoriete fastfood-restaurant. Maar als ik dan terugkwam, was het eerste dat werd gezegd: je hebt geen aansprakelijkheidsverzekering! Dat was het moment waarop ik besepte in wat voor cultuur we zitten. Ik was zo verbaasd over hoe wij met mensen omgaan.'

'Van een andere bewoner hoorde ik pas bij zijn uitvaart wat hij zijn hele leven had gedaan. Ik dacht: hoe is het mogelijk dat ik precies zijn zorgvraag kende, maar helemaal niets persoonlijks van hem wist? En waarom voelde het alsof ik mijn tijd verspilde wanneer ik iemand persoonlijke aandacht gaf? Je wordt opgeleid door mensen die de dingen precies doen zoals ze ze altijd hebben gedaan. Dus ook al begin je zelf met andere ideeën, uiteindelijk raak je zelf toch ook afgestompt.'

Hij bleef werken in het verpleeghuis en na een jaar werd daar toevallig een zus van zijn oma opgenomen met alzheimer. In dit geval werd met een rechterlijke machtiging het gezag over zijn oudtante Greet aan een familielid overgedragen. Na 58 jaar moest ze haar huis verlaten om te verkassen naar een gebouw 'dat in niets op een huis leek'.

Net als met John kreeg Toebes met Greet een hecht contact en het viel hem op hoe wederkerig dat was. Hij was er niet alleen voor haar, ondanks haar ziekte kon zij hem ook nog steunen. En dat kon hij maar niet rijmen met de manier waarop bewoners werden behandeld. Toebes begon video's te posten op YouTube. Tegenwoordig gebruikt hij Instagram en LinkedIn. 'Ik wil dat volgers een relatie opbouwen met mijn huisgenoten.' Vooral twee van hen, Ad en Muriëlle, hebben inmiddels een behoorlijke fanschare. 'Gisteren stuurde een meisje mij nog een bericht: ik begin gewoon van Ad te houden.' Muriëlle, een chique Antilliaanse dame, is net verhuisd naar een instelling dichterbij haar familie. Toebes laat een enorme stapel post voor haar zien. 'Bij Ad gaan we straks even langs.

Toebes groeide op in het Brabantse Best. 'In wat je een modern gezin zou kunnen noemen.' Toen hij 10 jaar was, scheidden zijn ouders en kwam zijn moeder uit de kast; later volgden een broer en hijzelf haar voorbeeld. Zijn moeder werkte in de psychiatrie, bij de crisisdienst. 'Zelf had ik de sexy jongensdroom om ambulanceverpleegkundige te worden en mensen te redden. Voor mijn 13de verjaardag kreeg ik een fluorescerende traumatas vol spullen. Op mijn mountainbike heb ik jaren door de buurt gereden op zoek naar gewonde mensen, maar ik heb nooit iemand gevonden. Alleen dode dieren.'

Van zijn moeder heeft hij ook zijn voorliefde voor oude spullen meegekregen, van de new wave-platenhoezen aan de muur tot het jarenzeventigservies in een oude apothekerskast. Hij buigt zijn oor om: 'Kijk, toen ik met mijn moeder naar Lowlands was, heb ik haar borsten achter mijn oor laten tatoeëren. Ik werkte

toen al met mensen met dementie en was daar zo door gegrepen. Ik dacht: als je dement wordt, ben je op zoek naar een gevoel van geborgenheid. Ik slaap altijd op mijn rechterzijde. Het lijkt mij heel geruststellend dat als ik zelf ooit een vorm van dementie krijg, ik kan rusten op de borst van mijn moeder.'



Zijn 'borsten'-tatoeage.Beeld Marie Wanders

Een intense spreker is hij, met zijn emoties vlak onder de oppervlakte. Het maakt bijna niet uit welke vraag je hem stelt, het antwoord leidt onherroepelijk naar het gewenste zelfbeschikkingsrecht voor mensen met dementie. 'Dit is de kern!', roept hij dan. Als iets schrijnends ter sprake komt, krijgt hij kippevel. En bij het schrijven van zijn boek moest hij veel huilen, soms om zijn eigen heftige uitspraken. 'Gevangenen hebben nog meer recht op buitenlucht dan dementerenden', constateert hij ergens.

In het boek beschrijft hij een steriele wereld vol veiligheidsmaatregelen en nepplanten. Waar de godganse dag de televisie aanstaat om de stilte maar te doorbreken, aangezien bezoek grotendeels wegblijft. Waarin volwassen mensen

verplicht worden om mee te doen aan recreatieve activiteiten – áls die er al zijn – waar ze hun leven lang nooit zin in hebben gehad. Moeten luisteren naar smartlappen, of ze daar nou van houden of niet. Waarin een huisgenoot die overlijdt zomaar wordt weggehaald zonder dat je afscheid hebt kunnen nemen. 'Het gevoel dat een bewoner minderwaardig is', zegt hij, 'afgesneden van de samenleving. Die machteloosheid grijpt je bij je strot.'

Niet vaak genoeg kan hij benadrukken dat hij het zorgpersoneel niet wil aanvallen. Het gaat hem om het systeem. Hij weet dat iedereen z'n best doet en dat het schipperen is binnen de mogelijkheden. 'Je wordt als zorgverlener niet beoordeeld op persoonlijk contact, maar op een zorgplan. Of je netjes bijhoudt wat voor poep iemand heeft gehad, telt daarin mee. Maar niet of je vijf minuten met Elly hebt gekletst.'



Teun en Elly Beeld Marie Wanders

Hoe het kan dat hij – anders dan zovelen van ons die misschien óók wel hebben ontdekt of gevoeld dat er iets niet klopt aan de verpleeghuiszorg – weet te benoemen waar dat in zit? Waarom hij er meteen naar handelt? Hij weet het

niet. Hij is een autonoom denker, dat weet hij wel. En hij kan er zelf slecht tegen als hij wordt ingeperkt.

Zijn vrienden vragen wel eens of hij ook nog over iets anders dan dementie kan praten. Hij gaat nog maar af en toe uit. Een enkele keer slaapt hij thuis. 'Anders houd ik het niet vol.' In het verpleeghuis bezoeken zijn vrienden hem weinig. En daten staat ook op een lager pitje. Een week nadat hij hier zijn intrek had genomen ontmoette hij iemand, maar: 'Die wilde hier liever niet douchen en eigenlijk ook niet naar de wc.' Zijn tijdlijn vol ouderen werkt ook niet bepaald als mannenmagneet.

We lopen naar die wc voor de bewoners. Het verpleeghuis kent drie soorten wc's: een met een sleutel voor het personeel, een andere voor bezoekers en deze: een ruimte waar naast de pot containers blijven staan vol gebruikte incontinentieluiers. 'Zou jij hier graag je behoefte doen?', vraagt hij. 'En ik heb die stinkzakken hier vroeger ook gedumpt, hè. Dat is gewoon praktisch. Ik heb er ook niet bij stilgestaan.'

'Natuurlijk heb ik beelden van hoe ik het wél wil. Dat de gesloten afdelingen een opendeuren-beleid moeten krijgen, staat voor mij vast. Maar ik wil vooral dat we mensen met dementie gaan zien als onderdeel van de samenleving. Dat we naar ze gaan luisteren. Contact met ze houden. Je netwerk wordt al zo klein als je dementie hebt. Voor mannen is er meestal alleen de partner. En de meeste bewoners zijn vrouwen van wie de man al is overleden. De kinderen komen langs, kleinkinderen nauwelijks. Van één huisgenoot had ik nooit familie gezien, totdat ze dood was, toen zaten meteen de stickertjes op de schilderijen. Dementie staat nu gelijk aan een sociale dood.'

We maken een praatje met Ad, die herinneringen ophaalt aan een noodlottig ongeluk dat is gebeurd met collega's van hem, toen hij werkte als elektrotechnicus. En hij maakt veel grappen met Toebes. De 75-jarige geboren

Bredanaar heeft een extra grote kamer gekregen zodat hij plaats heeft voor al zijn ministeck. De ene na de andere plaat maakt hij uit de honderden kunststoffen puzzelstukjes. In zijn boek beschrijft Toebes dat het verpleeghuis Ad in overleg met diens wettelijk vertegenwoordiger een beperking heeft opgelegd: in het weekend mag hij twee biertjes met alcohol, maar door de week moet hij alcoholvrij drinken. Bij Toebes hoeft hij zich daar niet aan te houden. 'Hij weet waar mijn koelkast is. En hij zegt tegen me: ik drink het bij jou, want als ik ermee naar buiten loop wordt het van me afgepakt. Mensen met dementie zijn niet gek.'

Dat hij niet weet waarom de familie van Ad die maatregel heeft genomen, wuift Toebes weg. 'Ad is een goede vriend voor mij. Er is al genoeg veiligheid om hem heen. Ik ben er voor hem als persoon en niet om zijn zorgplan na te leven. Het kan toch niet zo zijn dat je nooit meer dronken mag worden in een verpleeghuis? Alleen alcohol in het weekend – dat is ook een superrationele gedachte vanuit de zorg. Ad zei vandaag nog dat het vrijdag is terwijl het woensdag is. Wie zijn wij om te bepalen dat dat niet zo is? Wij moeten ons aan hen aanpassen, want zij kunnen dat niet altijd meer.'

Buiten op het parkeerterrein heeft Toebes een oude rolstoelauto staan, gedoneerd door een volger uit Eindhoven. Daarin kan hij met Ad op pad. Laatst zijn ze gaan varen met de speedboot van een vriend. Toebes, lachend: 'De volgende dag moest de tandarts komen, want Ad had zijn kunstgebit doormidden gebeten. Maar hij vond het fantastisch.'

Toebes zou de kwaliteit van leven consequent boven vermeende veiligheid laten gaan. Ook tijdens de uitbraak van corona. 'Ik kon niet uitleggen dat mensen geen bezoek mochten hebben. En weer werd de stem van mensen met dementie totaal niet gehoord. In augustus zat ik met Ad en Muriëlle bij *Op1*. 'Hoe is het mogelijk dat anderhalf jaar na de eerste besmetting voor het eerst in een

Nederlandse talkshowstudio mensen uit het verpleeghuis aan tafel zaten? Het was over niets anders gegaan dan over die mensen.'

Wie Toebes hoort en volgt op Instagram kan gaan denken dat mensen met dementie alleen maar lief en gezellig zijn. Terwijl ze toch ook driftaanvallen hebben, schelden, in deliers raken en agressief kunnen worden. 'Dat wil ik niet tegenspreken. Ik heb als verpleegkundige ook met de handen in het haar gezeten als iemand een andere realiteit had dan ik. Toen gaf ik medicatie. Achteraf heb ik daar spijt van. Want was dat nou de oplossing? Misschien op dat moment, omdat ik het druk had met een hele afdeling. Maar nu denk ik: waarom doen we dat zo? Je schakelt iemand uit, je versuft hun zijn.'

'Waar we het meer over moeten hebben is: hoe kunnen we mensen begrijpen die hun verstandelijke vermogens verliezen – want dat blijft natuurlijk een feit. De communicatie met hen verloopt meer op emotioneel niveau. Je moet jezelf openstellen om die taal te leren spreken. Neem mijn fantastische buurvrouw Elly.' Hij laat een oude foto van Elly zien: 'Een jaar geleden zat ze nog bij mij aan tafel met een wijntje. Nu kruipt ze in de foetushouding, heeft ze haar emoties minder goed onder controle. Ik weet dus ook niet of mijn beleving bij die van haar aansluit. Maar haar stem moet wel worden gehoord. Altijd. Ook al kan ze niet meer spreken. Want wat is anders nog de betekenis van haar leven?'

'Tineke', zegt Toebes tegen een keurig geklede dame, 'ik zie aan je gezicht dat je een beetje in paniek bent.' Zachtjes prevelend stort ze haar hart bij Toebes uit, die voorstelt straks tijdens het eten naast haar te komen zitten. 'Oh, dat zou ik heel fijn vinden', zegt ze opgelucht.

Toebes wordt vaak uitgenodigd in verpleeghuizen die nieuwe plannen aan hem voorleggen. 'Er zijn veel mooie initiatieven, maar vaak zijn ze bedacht vanuit het professionele perspectief. Het perspectief dat ik heb, hoe het is om in een verpleeghuis te wonen, kennen zij nog helemaal niet.' Zijn boek heeft al vóór

verschijnen de belangstelling van minister De Jonge van Volksgezondheid, die er in de media op wil reageren. De raadsadviseurs van premier Rutte zijn ook op bezoek geweest. En met Ad zal hij het boek in de Tweede Kamer aan voorzitter Vera Bergkamp gaan aanbieden.

Bij Toebes' pleidooi voor een persoonlijker aanpak, dringt zich steeds de vraag op of daar – zeker nu er steeds meer ouderen met dementie komen – wel tijd en geld voor is. Hij pretendeert niet dat hij alles in z'n eentje kan oplossen, maar hem valt als bewoner wel de inefficiëntie van het huidige systeem op. 'We creëren zoveel onmogelijkheden. Ik app met veel familieleden van huisgenoten. We hebben een groepsapp die heet 'geluksmomenten', waarin we video's aan elkaar sturen. Maar een zorgverlener mag dat niet. Die moet een speciaal systeem gebruiken dat tienduizenden euro's kost waarmee de privacy beter zou zijn gewaarborgd. Waarom is er niet gewoon een afdelingstelefoon met WhatsApp. We betuttelen mensen zo. Ik kan er echt een beetje boos over worden, dat merk je misschien wel.'

In zijn boek beschrijft hij dat hij probeert fleuriger gordijnen te krijgen voor zijn kamer. De brandwerende stof moet bij één vaste leverancier worden gekocht: 1.200 euro voor 4 meter. 'Natuurlijk kan het beter voor het geld dat we voor de zorg uittrekken. Waarom hebben we hier een robothond in plaats van een echte hond? Tineke hééft een hond, ze heeft haar hele leven honden gehad. Die moet nu bij haar wettelijk vertegenwoordiger wonen. Terwijl er heus genoeg mensen zijn hier in Kanaleneiland die dolgraag een keer die hond van Tineke willen uitlaten. Waarom komt hier een beamer die vlinders en bloemen op tafel projecteert in plaats van dat we de tuin in mogen?'



Beeld Marie Wanders

We wandelen door de prachtig bijgehouden tuin. Met bezoekers of begeleiders mogen de bewoners er komen, maar anders kunnen ze er slechts naar kijken. 'En kijk daar', zegt Toebes, wijzend op de omliggende woonflats. 'Daar wonen allemaal jonge mensen. Gooi de boel open en laat die hier lekker komen picknicken, studeren, blowen voor mijn part. Zorg dat anderen de bewoners ontmoeten.'

'Het leven voor ik in het verpleeghuis woonde, was een leven waarin ik ieder weekend leuke dingen deed, naar feesten ging. Natuurlijk heb je dat niet als je 80 bent. Maar hier wordt een bezoekje aan de supermarkt al speciaal. Er zit een kapper binnen, dus daarvoor hoef je de deur helaas ook niet uit. Het is al bijzonder als je voeten een keer de stoep raken. In zijn boek roept Toebes om hulp. Van familieleden, van personeel maar ook van ons allemaal: 'Iedereen die dit leest en iets wil doen, meld je aan als vrijwilliger en kom gezellig buurten. Je brengt nieuwe verhalen en werelden het huis in, en dat hebben we nodig.'

'De zorg alleen kan dit niet oplossen. De hele samenleving moet erover nadenken. De verzekeraars. Ook de media. Als er één incident is, moeten die daar niet massaal op duiken want dan worden de regels meteen strikter voor alle 80 duizend verpleegtehuisbewoners met dementie.'

'Ik wil nu de stem zijn van de mensen die in de verpleeghuizen wonen. Tot de tijd dat iemand anders opstaat die zelf dementie heeft. Tot die tijd is het nodig, anders ben je een vergeten groep.'

We nemen afscheid. 'Heel raar maar als ik naar buiten loop en auto's hoor, denk ik: oh, gelukkig auto's. Want hier binnen is het de hele dag...' Hij zwijgt en er klinkt niets. 'Dit. De hele dag.'