

VerpleegThuis



TEUN TOEBES

# VerpleegThuis

Wat ik leer van mijn huisgenoten  
met dementie

Teun Toebes schreef *VerpleegThuis* in  
nauwe samenwerking met Jonathan de Jong,  
documentairemaker en schrijver.



Uitgeverij De Arbeiderspers  
Amsterdam · Antwerpen



Eerste, tweede en derde druk november 2021

Copyright © 2021 Teun Toebes

Niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, door middel van druk, fotokopie of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van BV Uitgeverij De Arbeiderspers, Weteringschans 259, 1017 XJ Amsterdam.

Omslagontwerp: Léon Kranenburg, bureau WOAU

Omslagfoto: Merlijn Doomernik

Foto's fotokatern: Teun Toebes

Illustraties vriendenboek: Liesbeth Sterrenburg

Typografie: Perfect Service

ISBN 978 90 295 4438 2 / NUR 320

[www.arbeiderspers.nl](http://www.arbeiderspers.nl)

[www.teuntoebes.com](http://www.teuntoebes.com)

*'Het leven hier heeft geen zin, wij doen er niet meer toe, dus dan kun je maar beter écht dood zijn.'*

Muriëlle Mulier – huisgenoot



# Inhoud

Voorwoord	9
Dementie in dimensie	13

## **I – Het licht zien** 15

Mijn hart gestolen	17
Open vizier	29
De eerste stapjes	37

## **II – Tussen hoop en vrees** 47

Leven na de dood	49
De grote vraag	61

## **III – Veiligheid boven alles** 75

Realitycheck	77
Bijzonder gewoon	91
2017	103

**iv – Ik denk, dus ik ben** 115

Vroeger was alles beter 117

Stille nacht 131

Ik ben toch niet gek 141

Doe maar normaal 151

**v – Mens voor altijd** 163

Een conclusie 165

Hartenkreet 175

Dankwoord 177

Vriendenboek 181

Ethische verantwoording 197

Bronnen 199



# Voorwoord

Mijn naam is Teun Toebes, en ik vind dat er te weinig wordt omgekeken naar mensen die leven met dementie. Dat maakt mij ongelooflijk verdrietig. Niet alleen omdat ik enorm veel van mijn huisgenoten met dementie houd, maar vooral als ik eraan denk dat dit mijn voorland is, mocht ik later zelf de diagnose krijgen. Wie wil er na een leven vol vrijheid en zelfbeschikking terecht komen in een systeem van minderwaardigheid en uitsluiting? Wie wil zijn laatste jaren slijten als iemand die niet meer gezien wordt als individu maar als onderdeel van een groep zieke mensen die toch niks meer doorhebben? Wie kijkt ernaar uit om in een huis te wonen waar de eenzaamheid resoneert door lange gangen en waar het geluid van de schallende tv in de woonkamer het enige teken van leven is? Zie jij zo'n toekomst zitten? Nee toch? Ik ook niet! Dat moet veranderen en daarom schrijf ik dit boek.

*VerpleegThuis* is een aanklacht uit het hart, niet tegen de zorg, maar tegen de manier waarop wij in onze samenleving naar mensen met dementie kijken.

Is het een pittige aanklacht? Zeker, want leven in een ver-

pleeghuis is pittig, dat voel ik elke dag. Dit is niet dé waarheid, dit is mijn waarheid, en die kan soms confronterend zijn. Ik hoop vooral dat mijn verhaal leidt tot dialoog en nieuwe inzichten, zodat we samen de zorg voor mensen met dementie kunnen verbeteren, want dat is hard nodig. Het is nodig om te laten zien hoe waardevol een leven met dementie nog kan zijn; alleen als we dat als maatschappij gaan inzien, heeft het verpleeghuis, mijn thuis, een hoopvolle toekomst.

Een betere toekomst klinkt natuurlijk goed, maar hoe is het nu dan? Als je op dit moment gediagnosticeerd wordt met een vorm van dementie, ga je een medisch traject in waarbij er veel aandacht is voor ‘de patiënt’ en er vaak óver je gesproken wordt. Je blijft thuis wonen zolang het kan, totdat je ziektebeeld zo verslechtert dat dit uit medisch of sociaal oogpunt niet meer wenselijk is. Of tot het punt dat je mantelzorger, vaak je partner, het begeeft. Vervolgens ga je naar het verpleeghuis, waar je terecht komt in een minisamenleving die zich nog het best laat vergelijken met een totalitair regime. Zeg je dat echt? Yes, dat zeg ik echt, maar net als iedereen die in de zorg werkt zeg ook ik dit met goede intenties. Want het feit dat mijn leven en dat van mijn huisgenoten volledig is ingericht op controle, heeft naar mijn mening bizar weinig weg van een democratische en gelijkwaardige samenleving.

Even voor de duidelijkheid: ik schrijf dit niet om mijn collega's in de zorg voor het blok te zetten of ze af te schilderen als een stel harteloze zorgambtenaren, want dat is totaal niet het geval. Wat ik met dit boek wil bereiken is

dat juist zij de ruimte krijgen om anders te denken en te handelen, om met elkaar te bespreken hoe we zorg verlenen en vooral waaróm we dat doen zoals we het nu doen. Want als jonge zorgverlener voel ik zoveel frustratie over de huidige inhumane zorg voor mensen met dementie dat mijn motivatie om dit werk te doen vervaagt als sneeuw voor de zon.

Ondanks ons streven naar liefdevolle zorg lijken we als zorgverleners de essentie uit het oog te zijn verloren. Het huidige systeem ondermijnt duurzame menselijke verhoudingen en neigt naar een medicalisering waarbij personen onvoldoende worden erkend in hun authenticiteit. Het lijkt alsof er met name belangstelling is voor geld, posities en kennis, waardoor we het zicht verliezen op de mensen voor wie we zorgen. Ik denk dat we aandacht moeten hebben voor de werkelijke verlangens van mensen met dementie, en dat de zorg voor mensen met dementie anders moet – want het kán.

Om echte verandering door te kunnen voeren en de zorg te humaniseren moeten we onszelf eerst de fundamentele vraag stellen: wat is de betekenis van een leven met dementie?

Met die vraag in mijn achterhoofd ben ik meer dan een jaar geleden in een verpleeghuis gaan wonen, waar ik het leven met dementie vanuit verschillende perspectieven heb kunnen meemaken. Als verpleegkundige en student Zorgethiek en Beleid, maar bovenal als mens. Mijn huisgenoten en ik hebben samen bijzondere herinneringen gecreëerd, en er is een meeslepende dynamiek ontstaan. Samen met

hen beleef ik voor mijn gevoel de kern van het menselijk bestaan.

Het is zo bijzonder om deze omgeving mijn thuis te mogen noemen. Ik voel me bevoorrecht om van deze mooie mensen te mogen leren en samen deze 'grote binnenwereld' te ontdekken. Maar het allerbijzonderste is nog wel dat ik dagelijks geluk mag delen met mensen die daar door de maatschappij niet meer toe in staat worden geacht.

Dit boek is daarom voor hen die wij zo vaak vergeten: mensen die leven met dementie.

# Dementie in dimensie

- Eén op de vijf mensen krijgt dementie.<sup>1</sup>
- In Nederland leven momenteel 290.000 mensen met dementie.<sup>1</sup>
- In 2050 zullen dat er 620.000 zijn.<sup>1</sup>
- 120.000 mensen (meerderheid met dementie) wonen in een verpleeghuis.<sup>2</sup>
- 20.000 mensen staan op een wachtlijst voor een woonplek in een verpleeghuis.<sup>3</sup>
- 269.000 mensen werken in een verpleeghuis.<sup>4</sup>
- De verpleeghuiszorg kost jaarlijks meer dan achttien miljard euro.<sup>4</sup>
- De gemiddelde tijd dat iemand met dementie in een verpleeghuis woont is acht maanden.<sup>5</sup>
- Negentig procent van de mensen met dementie overlijdt in een verpleeghuis.<sup>6</sup>



I

HET LICHT ZIEN





# Mijn hart gestolen

‘Praat je met Teun, dan gaat het zeker over dementie,’ zeggen mensen om mij heen vaak. Dagelijks wordt me gevraagd waar mijn passie voor mensen met dementie vandaan komt. Dat is niet gek natuurlijk, want het is niet bepaald een onderwerp waar het op een gemiddeld verjaardagsfeestje van een tweeëntwintigjarige over gaat. Iedereen neemt aan dat dementie wel in mijn familie zal voorkomen, en dat klopt ook, maar dat was zeker niet de eerste aanleiding. Mijn interesse ontstond tijdens een verplichte stage bij mijn studie verpleegkunde. Ik kwam terecht op een gesloten verpleeghuisafdeling die was ingericht voor mensen met dementie. Ik moet eerlijk bekennen dat het me allemaal nogal rauw op mijn dak viel, want wat ik zag kwam niet bepaald overeen met het beeld dat ik had toen ik me inschreef voor de opleiding.

Misschien was ik een beetje naïef, maar ook ik ben opgegroeid met Amerikaanse series over knappe dokters en jonge zusters die de wereld redden terwijl ze vooral bezig zijn om elkaar het hof te maken. Dat deze voorstelling van de zorg niet helemaal klopte wist ik wel, maar de realiteit viel

mij zo tegen dat ik eigenlijk meteen wilde stoppen met de opleiding. Ik kreeg een onbehaaglijk gevoel van alle mensen die de hele dag versuft aan lange tafels voor zich uit zaten te staren. Was dit mijn toekomst, vroeg ik me af. Wat kon ik in hemelsnaam nog betekenen in deze naargeestige wereld achter gesloten deuren?

Zo lief als mijn moeder meestal is, zo vurig en dwingend kan ze soms ook uit de hoek komen, dus toen ze me hoorde klagen over mijn opleidingskeuze liet ze fijntjes weten dat direct opgeven niet echt tot de opties behoorde. 'Goede zorg kan alleen geboden worden door lieve mensen, en als ik één ding weet, jongen, dan is het dat jij er daar één van bent.' Hoewel ik best wist dat mijn moeder, die zelf trouwens ook in de zorg werkt, hartstikke bevooroordeeld was, liet ik mij dit compliment toch aanmeten en stapte een week later met gezonde tegenzin de afdeling binnen.

Ik keek wat om me heen, maakte een praatje, dronk hier en daar een kopje thee, en ineens besepte ik iets wat ik als puberende jongen helemaal niet wilde beseffen: mijn moeder had gelijk! Ik vond het contact met bewoners eigenlijk meteen heel leuk, en al helemaal toen ik John Francken ontmoette, een voormalig manager in de bouw. Ik ging door hem niet alleen van de zorg houden, maar ook van mensen met dementie, en niet in de laatste plaats van hem. Hij liet me als zeventienjarige jongen ervaren dat wij als maatschappij 'de verpleeghuisbewoner' nog helemaal niet goed kennen omdat we maar niet willen begrijpen dat 'zij' in deze bijzondere binnenwereld precies dezelfde behoeftes hebben als 'wij' in de buitenwereld.

'Mot je luisteren, Teun,' zei John met zijn Amsterdamse

accent. ‘Mijn hele leven hebt iedereen normaal tegen mij gedaan, totdat ze bij de dokter zeiden: “Je hebt parkinson-  
dementie.” Vanaf toen ging het bergafwaarts, niet zozeer met mijzelf, maar vooral met de manier waarop iedereen met me omging en over me praatte. Het contact met mijn oude werkmaten veranderde, buurtbewoners keken me anders aan omdat ze me zielig vonden, en er werd constant gevraagd of het nog wel ging. Kortom, mijn leven als normaal persoon was voorbij... En ik neem het ze niet kwalijk, jongen, want niemand weet buiten iets van deze pleurisziekte. Maar wat ik wel heel kwalijk vind, Teun,’ vervolgde hij, ‘is hoe ik h er behandeld word, waar toch allemaal mensen zitten die iets hebben en dat verdomd goed weten. Hier zouden ze toch moeten snappen dat we niet gek zijn, niet allemaal hetzelfde zijn of in dezelfde fase zitten van het ziekteverloop. Juist hier zouden we toch normaal moeten zijn? Maar ze behandelen me alsof ik gek ben, niet meer weet wat ik doe, er niet meer toe doe. Ze vergeten dat de man die zij zien John Francken is, en dat die man een mooi leven heeft gehad en elke dag kon genieten van klein menselijk geluk, een praatje, een grap of gewoon van mensen die vrolijk langs de bouwplaats liepen. Ze vergeten dat diezelfde man daar nog steeds gelukkig van wordt, ook al ben ik soms in de war en vergeet ik dingen. Ik mag dan wel dingen vergeten, maar vanaf dat ik hier woon, zijn ze mij vergeten, jongen, en niet anders...’

Slik. Even keken we elkaar stilletjes aan met onze betraande ogen. Even zat er geen stoere kerel tegenover mij, maar een mens met de liefste en tegelijk de treurigste blik die ik ooit had gezien. Ik schraapte mijn keel en zei voorzichtig:

‘Ik ga dat niet zo doen, John. Ik vergeet je niet, beloofd.’

Door die belofte moest ik John voor mijn gevoel iets bewijzen, namelijk dat wij als maatschappij wél kunnen luisteren naar hem en de duizenden andere Johns die leven met dementie. Zo werd John niet alleen mijn maatje maar ook de inspiratiebron voor mijn missie om de levenskwaliteit van mensen met dementie te verbeteren. En die missie begon meteen. In mijn vrije tijd ging ik lekker ijs met John eten. We lachten samen om de soms wat seksistische ‘mannengrappen uit de bouw’ en scheurden in mijn oldtimer door het dorp, althans voor zover dat kon in mijn oude roestbak. En als klap op de vuurpijl was ondergetekende, als lichtelijk ijdele verpleegkundige in de dop, de enige op de afdeling die Johns snor mocht knippen. Op het eerste gezicht misschien geen al te grote eer, maar iedereen die John kende weet beter. John leerde mij niet alleen kijken en luisteren naar mensen met dementie, hij liet me ook nog iets zien wat ik bij mijn eerste bezoek niet had kunnen ontdekken: de mens achter de ziekte.

De tweede aanleiding waarom ik zo graag mensen met dementie wil helpen kwam jaren later. Het ging om het moment dat het jongste zusje van mijn oma, Greet, werd gediagnosticeerd met de ziekte van Alzheimer, de meest voorkomende vorm van dementie. Ik herinnerde me Greet nog wel van de jubileumverjaardagen van mijn oma, waarbij ze nogal veel mopperde en zeurde over anderen. Ik wist ook nog dat ze er altijd keurig gekleed bij liep, inclusief een parelketting om haar nek. Het begrip ‘alleenstaand’ typeerde het leven van Greet: haar man overleed vroeg, en ze bleef



**Naam:** Ad van Dokkum

**Geboortejaar:** ik houd een slag om de arm: 1945

**Geboren in:** Breda

**Woonplaats:** hier, afdeling huppeldepup

### **Wat vind je het mooiste aan jezelf?**

Dat ik nog altijd met iedereen een babbeltje kan maken.

### **Ben je trots op jezelf?**

Ja, want na alles wat ik heb meegemaakt, ben ik er toch goed mee weggekomen.

### **Wat is het mooiste moment uit je leven?**

Dat was dat ik ging trouwen natuurlijk, met Maaïke. We hebben elkaar leren kennen in de snoepwinkel. Zij werkte daar, en toen kocht ik een grote snoepzak.

### **Wat zou je nooit vergeten?**

Het ongeluk bij de centrale waarbij ik drie collega's ben verloren.

### **Hoe ervaar je het leven nu?**

Je moet. Je moet toch positief blijven denken en doen, vooral nu.

### **Hoe vind je het om hier te leven?**

Eerst staarde ik de hele dag voor me uit, maar nu heb ik weer een doel om iets te gaan doen, dat is Ministeck geworden. En ik heb een mooie kamer gekregen.

### **Kies je voor geluk of gelijk?**

Ik ga toch voor het geluk, want dat is waar je – vooral op deze leeftijd – nog iets uit kunt halen.

### **Wat is je droom?**

Om voor een ander ook eens een Ministeckschilderij te maken.

### **Heb je nog een laatste boodschap?**

Ik hoop dat we elkaar recht in de ogen aan kunnen blijven kijken.



**Naam:** Jeanne, maar Adriana mag ook  
**Geboortejaar:** voor de oorlog, maar verder heb ik mezelf daar nooit in verdiept  
**Geboren in:** Utrecht  
**Woonplaats:** thuis

### **Wat vind je het mooiste aan jezelf?**

Eerlijkheid, dat staat bij mij bovenaan.

### **Ben je trots op jezelf?**

Ik ben maar een gewoon meisje dat ouder wordt.

### **Wat is het mooiste moment uit je leven?**

Dat ik mijn vader weer zag nadat hij in de oorlog was afgeschoten en ik hem lang niet gezien had. Toen zag ik hem eindelijk weer in de kist. Ik was maar een klein meisje toen hij opeens weg was.

### **Wat zou je nooit vergeten?**

Dat mijn man overleden is, want we hadden zo'n goed gezin. We hebben een paar kinderen samen.

### **Hoe ervaar je het leven nu?**

Ik leef mijn leven met wat ik zelf kan doen voor mijn kinderen, en vroeger voor mijn moeder.

**Hoe vind je het om hier te leven?**

Als ik maar genoeg te eten heb voor de kinderen, is het goed.

**Kies je voor geluk of gelijk?**

Geluk, dat staat op één.

**Wat is je droom?**

Ik hoop dat ik voor de kinderen nog lang mag blijven, maar dat heb je niet in de hand.

**Heb je nog een laatste boodschap?**

Ik wil dat mijn kinderen gezond blijven en gelukkig zijn.





**Naam:** ik ben Eugenie

**Geboortejaar:** 4 augustus...

**Geboren in:** Soerabaja, in Indonesië

**Woonplaats:** hier

**Wat vind je het mooiste aan jezelf?**

Ik heb geen voorkeur.

**Ben je trots op jezelf?**

Ik ben niet trots op mezelf, maar het kan ermee door.

**Wat is het mooiste moment uit je leven?**

Ik heb veel mooie momenten gehad.

**Wat zou je nooit vergeten?**

Dat mijn andere kind is overleden. Die had geen naam, want het is geboren en toen overleden. Dat is me mijn hele leven bijgebleven.

**Hoe ervaar je het leven nu?**

Ik vind het niet onaardig.

**Hoe vind je het om hier te leven?**

Het is hier aardig wonen.

**Kies je voor geluk of gelijk?**

Geluk is belangrijker, omdat het niet altijd hetzelfde is.

**Wat is je droom?**

Die tijd is voor mij voorbij.

**Heb je nog een laatste boodschap?**

Geluk hebben is voor mij belangrijker dan al het andere.



**Naam:** Elly, Elly Janssen

**Geboortejaar:** 22 december 1930

**Geboren in:** Nijmegen op de Lange Heezelaan

**Woonplaats:** Nijmegen

**Wat vind je het mooiste aan jezelf?**

Ik vind niet snel iets mooi aan mijzelf, maar ik vind het altijd belangrijk om er goed uit te zien. Ik krijg ook veel complimenten over mijn haar, dus ik mag niet klagen.

**Ben je trots op jezelf?**

Tja, wat moet ik daarop zeggen. Ik ben niet ontevreden.

**Wat is het mooiste moment uit je leven?**

Het krijgen van de kinderen en mijn kleinkinderen.

**Wat zou je nooit vergeten?**

Het leven in Nijmegen.

**Hoe ervaar je het leven nu?**

Het is gezellig om bij jou een wijntje te drinken, dat is altijd lekker.

**Hoe vind je het om hier te leven?**

Het gaat, zolang mijn kinderen maar blijven komen. Ze komen mij altijd veel bezoeken, en dat vind ik heel erg fijn. Als ik geen moeder was geweest, was mijn leven een heel stuk minder prettig.

**Kies je voor geluk of gelijk?**

Geluk, want wat is gelijk?

**Wat is je droom?**

Dat mijn kinderen gelukkig zijn.

**Heb je nog een laatste boodschap?**

Zorg dat je nooit met slappe banden rijdt.



# Ethische verantwoording

Schrijven over het leven binnen de beschermde omgeving van het verpleeghuis gaat logischerwijs samen met een stevige verantwoording.

Ik hecht grote waarde aan de autonomie van mensen die leven met dementie, daarom heb ik mijn medebewoners allereerst zelf om toestemming gevraagd. Pas daarna heb ik me tot hun wettelijk vertegenwoordiger gericht. Vaak waren die vertegenwoordigers de kinderen van mijn huisgenoten. Tijdens en na de kennismakingsbijeenkomst hebben ze toestemmingsverklaringen voor het schrijven van dit boek ondertekend.

Uit respect voor mijn medebewoners is hun beleving aangehouden, ook wanneer deze feitelijk niet juist kan zijn. Ik heb ieders privacy gerespecteerd, inclusief die van mijn collega-zorgverleners, en wanneer iemand aangaf liever niet als personage terug te willen komen, heb ik hem of haar geanonimiseerd en andere persoonskenmerken gegeven, zodat niet te herleiden valt om wie het gaat.

Tijdens het allereerste gesprek met de zorgorganisatie heb ik benoemd dat vrijheid van grote betekenis is voor mij.

Toen duidelijk was dat ik *VerpleegThuis* ging schrijven, is er in alle openheid overlegd met de afdelingsmanager, communicatieafdeling en raad van bestuur. Een aantal maanden voor de publicatie zijn de medewerkers volledig ingelicht, en we hebben tijdens een teamoverleg gesproken over de gevoelens en ervaringen die mijn aanwezigheid met zich meebracht.

*VerpleegThuis* is géén aanklacht tegen de zorg, enkel tegen de manier waarop wij naar mensen met dementie kijken en met hen omgaan.

De gebeurtenissen en verhalen zijn nooit een persoonlijk verwijt.

Ik wil heel duidelijk maken dat ook ik in het verleden, in mijn rol van zorgverlener, gedrag heb vertoond waar ik nu commentaar op heb. Van dat handelen heb ik niet alleen spijt, maar ik zal er ook voor waken om dingen nogmaals op die manier te doen.

De verhalen in dit boek zijn allemaal waargebeurd, maar tijd, plaats en volgorde zijn soms wat aangepast om het verhaal het best te kunnen vertellen.

Ik heb mijn uiterste best gedaan om zo volledig mogelijk te zijn als het gaat om feiten en bronvermeldingen. Mochten er toch onjuistheden in zitten, dan bij voorbaat excuses.

# Bronnen

- 1 Alzheimer Nederland (2021). 'Factsheet feiten en cijfers over dementie', [www.alzheimer-nederland.nl](http://www.alzheimer-nederland.nl).
- 2 Zorginstituut Nederland (2020). 'Wachlijsten langdurige zorg', [www.istandaarden.nl](http://www.istandaarden.nl).
- 3 [Www.zorgcijfersdatabank.nl](http://Www.zorgcijfersdatabank.nl).
- 4 Actiz (2020). 'Contractering verpleeghuiszorg', [www.actiz.nl](http://www.actiz.nl).
- 5 Zorginstituut Nederland (2021). 'Verblijfsduur van verpleeghuisbewoners met een WLZ-indicatie Verpleging en Verzorging', [www.zorgcijfersdatabank.nl](http://www.zorgcijfersdatabank.nl).
- 6 RIVM (2021). 'Kwetsbare ouderen', [www.rivm.nl](http://www.rivm.nl).
- 7 Commissie van Toezicht (2021). 'Het recht op luchten', [www.commissievantoezicht.nl](http://www.commissievantoezicht.nl).