

‘We willen dementie zo mainstream maken als Coca-Cola’

DORIEN VRIELING

FILM

WWW.SUPER7EVEN.NL WWW.HUMAN-FOREVER.COM

Wat maakt het leven de moeite waard als je oud bent en dementie hebt? Die vraag staat centraal in de film *Human Forever*. Filmmaker **Jonathan de Jong** (40) en verpleegkundige Teun Toebes reisden de wereld over om te laten zien dat de zorg voor mensen met dementie anders kan. De film werd in oktober vertoond op de internationale conferentie ‘Defeating Dementia’ in Den Haag.

Toen hij nog rechten studeerde in Groningen, attendeerde de broer van Jonathan de Jong hem op een bijbaan. Of hij zin had om als weekendchauffeur mensen met dementie van en naar de dagbehandeling te brengen. ‘Mijn broer was enthousiast, het verdiende goed, dus ik dacht: waarom niet.’

Heel veel gelachen

Zo kwam hij voor het eerst in contact met mensen met dementie. Hij zag hoe het eraan toe ging op de afdeling waar ze behandeld werden. ‘Het klassieke beeld: mensen die door de gangen schuifelen en soms gefixeerd in een stoel zitten. Ik werkte met leeftijdgenoten en allemaal zeiden we: als we zo moeten eindigen, dan liever een spuitje.’

Maar hij zag ook een kant van dementie die nieuw voor hem was. Tijdens de autoritten leerde hij de patiënten kennen. ‘Allemaal heel verschillende mensen, met wie je vaak nog enorm veel plezier kon hebben. Ik heb toen heel veel gelachen.’

Spartaans maar liefdevol

Een slordige twintig jaar later is dementie misschien wel het onderwerp van zijn leven geworden. In 2019 maakte hij het bekroonde programma ‘Het zal mij een zorg zijn’, over het leven van ouderen met dementie op een zorgboerderij. Naar aanleiding daarvan werd hij in contact gebracht met de 15 jaar jongere verpleegkundige Teun Toebes, die in een verpleegtehuis in Utrecht was gaan wonen om te ervaren hoe het leven daar is. Samen bedachten ze het plan voor de film die in november in de bioscopen draaide: *Human Forever*.

De film laat zien hoe de zorg voor mensen met dementie er in verschillende landen uitziet. Het gaat van een sfeervol ingerichte commune in België naar een spartaans, maar liefdevol ver-



Teun Toebes (l) in Moldavië

pleeghuis in Moldavië en van Zuid-Afrika, waar een dochter de zorg voor haar aan dementie lijdende vader op zich heeft genomen, naar Denemarken. In een Deense instelling krijgen de bewoners veel vrijheid.

Kwaliteit van leven

Het is duidelijk wat de makers willen laten zien: de zorg voor deze doelgroep kan liefdevoller, menswaardiger. Iemand met dementie is niet in de eerste plaats zijn ziekte, hij is bovenal méns. ‘In Nederland is de kwaliteit van zorg voor deze mensen heel hoog, maar dat is iets anders dan de kwaliteit van leven.’ Er is in Nederland veel aandacht voor risicomijding, vindt De Jong. Bewoners met dementie in instellingen mogen vaak nauwelijks naar buiten. ‘Natuurlijk moet je nadenken over risico’s, maar je kunt je wel afvragen hoe die zich verhouden tot de kwaliteit van leven. In het hele leven gaan er dingen mis. Moet je alles in het werk stellen om te voorkomen dat

iemand valt, verdwaalt, misschien zelfs overlijdt? Of weegt het zwaarder dat iemand zijn laatste jaren nog op een fijne manier kan doorbrengen?’

Hele maatschappij

De Jong en Toebes willen met de vele voorbeelden in hun film en het bijbehorende boek, *Een wereld te winnen*, vooral laten zien dat het anders kan. Er is een cultuurverandering nodig, zeggen ze – niet alleen in de zorg, maar in de hele maatschappij. ‘Het gaat ons er vooral om dat we mensen met dementie zelf vragen waar ze behoefte aan hebben, en dat iedereen gaat nadenken over de vraag: hoe wil ik leven als ik dementie krijg?’ Met ‘iedereen’ bedoelt hij letterlijk iedereen, dus ook jonge mensen. ‘Dementie wordt vaak gezien als een onderwerp van ouderen, maar het gaat de hele maatschappij aan. En gelukkig komen er ook een hoop jongeren naar de film kijken. Dat is supergaaf. We willen dementie zo mainstream maken als Coca-Cola.’