

Position Paper | Teun Toebes

5 oktober 2023 – Tweede Kamer der Staten-Generaal

Alleen als wij de mens blijven zien, zal hij nooit verdwijnen. Veel pijn die mensen met dementie ervaren komt niet vanuit de ziekte, maar vanuit de wijze waarop we met mensen omgaan. Daarom 10 punten om dit te veranderen door anders te kijken en te doen:

Doorbreek het stigma

Alleen als het inktzwarte en eenzijdige stigma van verlies verdwijnt, zullen mensen met dementie winnen. Stigma zorgt voor schaamte en isolatie van het maatschappelijke leven. Je leeft gemiddeld tussen de acht en tien jaar na een diagnose van een vorm van dementie, dus zorg dat mensen deze met opgeheven hoofd mogen doorbrengen. Laten we op een andere manier campagnes vormgeven om zo een inclusievere samenleving te creëren voor hen die wij zo vaak vergeten.

Open de deuren

Gesloten afdelingen snijden mensen met dementie letterlijk af van het ‘gewone’ leven, terwijl juist dat zoveel mogelijk door moet gaan. Er zijn al veel mooie initiatieven die laten zien dat het anders kan, laten wij hier daarom de standaard van maken binnen de kortst mogelijke periode en de Wzd in de praktijk brengen. Mensen als collectief opsluiten is het makkelijkste wat we als samenleving kunnen doen.

Geef mensen hun stem terug

Mensen met dementie zijn niet gek, laten we ze dan ook niet zo behandelen. Praat niet over, maar mét mensen, alleen dan krijgt ‘passende zorg’ of ‘eigen regie’ betekenis. Een dementie-diagnose van een mag nooit betekenen dat iedere vorm van zelfbeschikking verdwijnt, inclusief het zelfbeschikkingsrecht dat in de wet al wordt afgenomen, de stem van de wettelijk vertegenwoordiger is niet altijd gelijk aan die van iemand met dementie.

Bouw inclusief

Weg met de grote hekken om de verpleeghuizen en integreer ze meer in de buurt. Hier wonen namelijk geen gevaarlijke criminelen, maar opa’s en oma’s, ooms en tantes, vaders en moeders, broers en zussen die onderdeel willen blijven van de samenleving. Aandacht maakt alles mooier, dat geldt ook voor de mens, dus zorg dat ze deze kunnen krijgen door onze wijken anders in te richten en geen industrieterreinen van zorg te blijven ontwikkelen. Investeer in gemeenschappen.

Beloon gezondheid in plaats van ziekte

Haal de perverse financiële prikkel uit het indicatiesysteem. Het beschikbaar stellen van meer geld voor ziekere mensen (ZZP5/ZZP7), maakt dat kijken naar de mens vanuit de ziekte loont en de focus van de zorg naar de verkeerde kant schiet. Laten wij juist kijken hoe wij gezondheid en preventie kunnen belonen, bijvoorbeeld door gezondheidsdoelen wettelijk te verankeren, waarbij geborgd wordt dat ook mensen in de meest kwetsbare positie de juiste zorg en ondersteuning ontvangen.

Blijf bewegen

Voorkomen is beter dan genezen, juist bij mensen met een al kwetsbare gezondheid, dus zorg dat bewoners in verpleeghuizen (op natuurlijke wijze) blijven bewegen. Dit zorgt voor verbetering van de mobiliteit, sterkere spieren, vermindert valgevaarlijkheid, voorkomt obstipatie en draagt bij aan een gezond immuunsysteem. Stimuleer daarom ook beweging buiten de intramurale setting, bijvoorbeeld door extramurale daginvulling (Wmo) beschikbaar te houden, ook voor mensen die onder de Wlz vallen. Hierdoor blijven opgebouwde relaties behouden en worden mensen geprikkeld in het leven, wat de kans op apathie vermindert en het gevoel van welbevinden vergroot.

Help mantelzorgers

Zorg dat mantelzorgers kunnen zorgen voor hun geliefden en niet ondergaan in de papiermolen van de vele verschillende instanties die dit mogelijk moeten maken. Zorg voor één transparant systeem, zodat de mantelzorger juist gesteund wordt in deze fase in het leven.

Haal dementie uit de zorg

Dementie is geen probleem van de zorg, maar van de maatschappij. Zorg voor een sociaal vangnet, waardoor mensen zo lang mogelijk hun 'normale' leven kunnen blijven leven. Zorg daarnaast dat werkgevers, sport- en muziekverenigingen, supermarkten, gemeenten, politie, ziekenhuizen en verzekeraars onderdeel worden van een maatschappelijke beweging waarin mensen met dementie inclusief zijn en blijven.

Een politieke prioriteit

Maak dementie een prioriteit in de politiek. Dit verdienen de mensen niet alleen, het is nodig. Nu gaat het er niet of nauwelijks over terwijl het de aankomende 30 jaar een prioriteit moet zijn die breder is dan enkel het ministerie van VWS (nu 290.000 mensen, in 2050 620.000 mensen in Nederland). Als wij de maatschappij nu niet anders gaan inrichten, zijn we te laat! De grote hoeveelheid mensen met dementie die erbij gaat komen zal tot ontwrichtende situaties leiden als we onze samenleving niet anders inrichten.

Ga voor kwaliteit in plaats van kwantiteit van leven

Het doel moet niet zijn om mensen zo lang mogelijk in leven te houden, maar zo goed mogelijk te laten leven. Ook als dit betekent dat hier risico's bij komen en deze (ook in de politiek) geaccepteerd moeten worden. Maak deze dus bespreekbaar en besluit niet voor iemand op basis van een collectief beeld. Ertoe doen en gelijkwaardigheid is van levensbelang, anders blijft dementie een sociale dood betekenen.

Teun Toebes is verpleegkundige en zorgethicus en woont nu ruim drie jaar op de gesloten afdeling van een verpleeghuis, samen met mensen met dementie. Op 2 oktober zal de onafhankelijke documentaire *'Human Forever'* (bevat 11 landen over 4 continenten) worden vertoond op een top met G20-landen, georganiseerd door het ministerie van VWS. Eerder publiceerde hij *'VerpleegThuis'* dat in meer dan dertien landen is uitgekomen. Hij heeft meer dan 100.000 volgers op sociale media en is medeoprichter van Article 25 Foundation.

