Position paper dementie rondetafelgesprek Vaste Kamercommissie VWS 5 oktober 2023

Prof. dr. Marcel Canoy

Beste leden van de vaste Kamercommissie,

Om met de deur in huis te vallen: als ik de hoofdvraag en de deelvragen die voorliggen bekijk, bekruipt mij het gevoel dat we in de afgelopen jaren nog niet veel zijn opgeschoten. De vragen komen op mij over als gesteld vanuit de zorg, het systeem en het aanbod.

We hebben ooit met zijn allen bedacht om de langdurige zorg, waaronder ook de zorg voor dementie, volledig te institutionaliseren. Daar zijn we verder in gegaan dan elk ander land in de wereld. Er mogen wellicht nobele doelen achter hebben gelegen. In tijden van overvloed kon dat systeem in stand blijven. Nu leven we niet langer in tijden van overvloed. Druk op mantelzorgers, een knellende arbeidsmarkt en de dubbele vergrijzing stellen ons voor problemen waarover ik niet hoef uit te weiden.

Het klinkt wellicht licht cynisch, maar deze tijd van schaarste bevat ook een *blessing in disguise*. De wal keert het schip en iedereen is er nu van overtuigd dat het institutionaliseren van de langdurige zorg misschien toch niet zo'n heel goed idee was en zeker niet handhaafbaar in het licht van de bekende uitdagingen.

Vandaar dat burgerinitiatieven, acties van bevlogen zorgbestuurders, wethouders of woningcorporaties om dingen weer bij de buurt neer te leggen, als paddenstoelen uit de grond komen. Die initiatieven zouden ook heel weldadig uitpakken voor mensen met dementie en hun naasten. Ga maar na, zij worden minder eenzaam, hun mogelijkheden worden maximaal benut, veel praktische problemen worden opgelost in het sociale netwerk of de buurt en de mantelzorger wordt ontlast. En het is nog goedkoper ook. Pas als er echt zorg geleverd moet worden door een professional komt die aan bod.

Letterlijk overal waar ik in het land kom, is deze beweging onomkeerbaar ingezet. En wat lezen we hier? Het gaat over dementieZORG, terwijl verreweg het grootste deel wat er moet gebeuren helemaal geen zorg is. Er wordt gedacht aan samenwerkingen tussen professionals, terwijl er juist in die wereld veel te veel organisaties en instellingen zijn die beleid maken en al hun tijd kwijt zijn aan beleidsproza tikken, kijken wie waar over gaat, kinnesinne en wie het geld krijgt. Er zijn ongelooflijk veel middelen beschikbaar voor dementie, maar het meeste gaat op aan afstemming van aanbod en komt degene over wie het gaat maar deels ten goede.

De vragen van de Tweede Kamer komen op mij over alsof aan mij gevraagd wordt hoe we een systeem waarvan elk weldenkend mens inmiddels afscheid aan het nemen is nog aan elkaar kunnen plakken met slechtwerkende lijm.

Ik zou daarom met uw permissie de vragen van de Tweede Kamer graag willen herformuleren. De hoofdvraag luidt: **wat is er nodig om integrale en domeinoverstijgende samenwerking op het gebied van dementiezorg tot stand te brengen**? De werkelijke hoofdvraag zou moeten zijn: **wat is er nodig om ervoor te zorgen dat mensen met dementie zo goed mogelijk in de buurt kunnen worden geïntegreerd zodat zo min mogelijk formele zorg nodig is?**

Dan de deelvragen. De eerste luidt: **Wat zijn de verschillende problemen waartegen de dementiezorg nu aanloopt en hoe zijn die ontstaan?** Een betere vraag is: **Wat zijn de verschillende problemen waartegen mensen met dementie aanlopen en hoe zijn die ontstaan?** Het antwoord daarop is: omdat we alles georganiseerd hebben vanuit een zorglogica die helemaal niet past bij mensen met dementie. Daar zou maatvoering en kwaliteit van leven de maat der dingen moeten zijn, in plaats van aanbod-denken en het vermijden van risico’s. De zorg loopt niet tegen problemen aan, de zorg is een van de veroorzakers van de problemen. De oplossing ligt daarom in het zorgen dat zorg pas aan de achterkant komt en niet aan de voorkant alles bepaalt. Wat kunnen mensen zelf? Wat kan de directe omgeving? Wat kan de buurt? Wat hebben mensen dan nog aan hulpvragen en wensen? En dan pas komen professionals aan bod.

De tweede deelvraag luidt: **Hoe kunnen we de casemanagers faciliteren en de zorg beter professionaliseren en uniformiseren?** De zorg voor mensen met dementie professionaliseren en uniformiseren is precies het omgekeerde wat je moet willen. Er moeten juist minder professionals aan te pas komen en uniform moet het al helemaal niet worden.

De derde deelvraag luidt: **Welke organisatie en sturing is er op landelijk, regionaal en lokaal niveau nodig op dementiezorg om de samenleving dementievriendelijk te maken?** Het antwoord is: zo min mogelijk en hoe meer lokaal hoe beter.

Ik droom over een rondetafel een jaar na nu waarin wel de juiste vragen worden gesteld en we met zijn allen gaan werken aan bruikbare antwoorden op die vragen. Zorgzame buurten mogen dan wel *the only show in town* zijn, vanzelf gaat het allerminst.