

Toespraak staatssecretaris Van Rijn bij EU-conferentie over dementie 9 mei 2016

Dames en heren,

Kijk om u heen. U ziet portretten van mensen met dementie. Ze zijn gemaakt door de kunstenaar Herman van Hoogdalem, als eerbetoon aan zijn moeder. Het zijn portretten van patiënten in het tehuis waar zij de laatste jaren van haar leven heeft doorgebracht.

Een paar weken geleden mocht ik de bijbehorende tentoonstelling openen, in een klein theater in Den Haag. Dat was indrukwekkend, maar het was ook confronterend. Dat geldt vast ook voor u als u deze portretten ziet. U kent wellicht ook iemand die aan de ziekte lijdt. Misschien uw buurman of een vage bekende, maar misschien wel, zoals in mijn geval, één van uw ouders.

Dit is het gezicht van dementie, het gezicht van een ziekte die we moeten bestrijden. En dat moet samen, dat moet internationaal, want laat me u één ding zeggen: anders hebben we tegen dementie geen schijn van kans.

Daarom is het goed dat we hier bij elkaar zijn bij deze Europese conferentie over dementie. Voor de strijd tegen de ziekte dementie, maar ook voor een waardig leven voor de mensen die lijden aan dementie. Dat zijn er in heel Europa nu al ruim 7 miljoen. Hoe houden zij - ook na de diagnose - een waardig leven?

In heel Europa en de rest van de wereld zijn vele wetenschappers elke dag met deze vragen bezig.

Een deel van hen zoekt vooral naar een geneesmiddel. Zij zeggen: laten we al ons geld investeren in onderzoek naar de oorzaak van dementie en naar een middel om het te genezen. En dat klopt, dat moet gebeuren, ik weet zeker dat u het daarmee eens bent.

Maar andere wetenschappers zeggen: natuurlijk is dat waar, maar het duurt waarschijnlijk heel lang voordat we dat vinden. Laten we intussen vooral veel geld besteden aan een waardig leven voor mensen met dementie. En ja, die mensen hebben ook een punt.

Daarom doet Nederland het anders. We willen het allebei. Laten we het de Nederlandse benadering ('the Dutch Approach') noemen. Wij willen én meer onderzoek naar genezing én betere zorg.

De eerste opdracht kunnen we met een gerust hart overlaten aan de wetenschap. Binnen de Nederlandse universitaire centra zijn verschillende onderzoeksgroepen actief die onderzoek doen naar oorzaak en medicijn. Met het 'Deltaplan Dementie' en samen met collega's in uw land – want dementie-onderzoek is gelukkig nu al heel internationaal. De Nederlandse regering steunt dat onderzoek met vele miljoenen. En ik ben trots om u vandaag te kunnen melden, daar stopt de Nederlandse regering de komende [...] jaar [...]miljoen bij. Extra!

Maar Nederland doet meer. Want de tweede opdracht - betere zorg en een plek in ons midden - kunnen we niet alleen overlaten aan de wetenschap.

Natuurlijk is het een zaak van medische zorg, van specialist en huisarts en verpleegkundige. Maar is het ook niet een taak voor de partner, de familie en de vrienden? En ook een beetje voor de burens, voor de buschauffeur, de wijkagent en de winkelbediende? Het is een zaak voor ons allemaal. En dat is waar ik het vandaag vooral over wil hebben.

Dementie is een ziekte met vele stadia. Ik vergelijk het wel eens met een reis waarbij je bijna alle stations in het landschap van de gezondheidszorg aandoet. Het eerste station; dat is het moment dat de partner merkt dat er iets vreemds aan de hand is. Een afspraak vergeten. Of de naam van een goede vriend. Maar ja, iedereen is wel eens vergeetachtig... Dan volgt het tweede station: de diagnose. De dokter die zegt: dit is geen vergeetachtigheid; uw partner is ziek. U moet goed opletten en misschien iemand zoeken die u daarbij kan helpen.

Tussen dat tweede station en de stations die volgen, kan de reiziger nog heel lang blijven. Hij vecht tegen de signalen en dat kan nog heel lang goed gaan, eventueel met begeleiding en met steun van de huisarts, wellicht medicijnen. En later: meer zorg en meer professionele hulp.

We hebben dus twee vragen te beantwoorden: hoe kunnen we de aankomst bij het laatste station zo lang mogelijk uitstellen, wie weet ooit voorkomen? En tot die tijd; hoe kunnen we de reis zo goed mogelijk begeleiden en zo rustig mogelijk laten verlopen?

Daarbij kunnen we allemaal helpen. Ik zei het al: zorg voor ouderen met dementie is een zaak voor ons allemaal. In Nederland woont 70 procent van de mensen met dementie thuis en in uw land ligt dat getal misschien nog wel hoger. Ze wonen in ons dorp, in onze buurt, in onze straat. Velen van hen kunnen nog heel lang goed functioneren. Ze willen ook niet als ziek en zielig beschouwd worden. Ze sporten nog fanatiek, leggen een kaartje en zingen in het plaatselijke koor.

Het enige wat ze soms nodig hebben is een beetje extra aandacht, een duwtje in de goede richting. Zij zijn zo gebaat bij mensen die doorhebben wat er aan de hand is als iemand het even niet meer weet bij de kapper of zonder bestemming de bus instapt.

En zo kwamen we tot het idee van de dementievriendelijke samenleving. Een campagne die we vandaag graag presenteren.

Eigenlijk is het idee voor die campagne begonnen met een telefoongesprek. Een jaar geleden kreeg een keurige Amsterdamse dame een telefoontje van de politie van Doorn, een stadje in het midden van ons land. Haar moeder woonde daar. De agent zei: Uw moeder is aangehouden wegens winkeldiefstal, kunt u even langskomen? De dame schrok zich natuurlijk wezenloos.

Onderweg naar het politiebureau beseftte ze, dat haar moeder dus niet gewoon een beetje vergeetachtig was. Ze vergat niet alleen afspraken en namen van vrienden. Ze vergat nu dus ook om te betalen in de supermarkt. Ze leed aan een ziekte. Haar trein had het eerste station verlaten.

Maar hoe treurig dit incident ook was voor de dame en haar moeder, deze gebeurtenis is ook de aanzet geweest tot iets heel bijzonders. Want de eigenaar van de supermarkt heeft het signaal begrepen. Hij riep al zijn medewerkers bij elkaar en zei: wij gaan mensen die vergeetachtig zijn niet aangeven bij de politie, we gaan ze een handje helpen. Voortaan zeggen we dan: zal ik dit even voor u terugleggen? Zal ik u even helpen met betalen? Kan ik u helpen met zoeken?

Een jaar na deze gebeurtenis ben ik op bezoek geweest in die winkel in Doorn om hen het predicaat 'dementievriendelijke supermarkt' uit te reiken. Dat staat daar nu met een groot plakkaat op het winkelraam en de manager is er terecht heel trots op. En omdat deze supermarkt een vestiging is van de grootste winkelketen van Nederland, zijn er nu veel meer van zulke supermarkten in Nederland. Bij heel veel vestigingen krijgen de medewerkers scholing in omgaan met mensen met dementie. In ons idee van de dementievriendelijke samenleving bleken we opeens een hele grote partner te hebben.

Na deze supermarktketen volgde de grootste busmaatschappij. En daarna verschillende gemeenten, waaronder Amsterdam. De grootste stad van Nederland, waar we vandaag te gast zijn. En nieuwe partners sluiten zich aan: van banken en verzekeraars tot campingbeheerders. We organiseren cursussen voor de politie, de brandweer. We starten een beweging, we maken samen een dementievriendelijke samenleving.

Als staatssecretaris van Volksgezondheid heb ik mijn eigen verantwoordelijkheid. Om te zorgen voor goede ondersteuning thuis, aangepast aan de omstandigheden. Een deskundige wijkverpleegster die helpt en in de gaten houdt of het nog goed gaat thuis. Een huisarts die geschoold is in de behandeling van dementie. Een case-manager die je gewoon even kan bellen. Zodat de partner altijd weet: ik sta er niet alleen voor. Tijdens de hele reis die de patiënt uiteindelijk moet afleggen is er altijd één professional om op terug te vallen. Iemand die de route kent, maar ook de reiziger zelf. Daarvoor de voorwaarden scheppen, dat is mijn taak.

Dames en heren,

Europa neemt de ziekte dementie heel serieus. We zoeken heel hard naar alle mogelijke medicijnen. Want u weet en ik weet wat het betekent als de ziekte een van je ouders zo hard treft, dat e Ik bezoek een zware opgave is. Dat je elke keer weer twijfelt of je je kinderen wel mee zult nemen, want je hebt eigenlijk liever dat ze zich oma herinneren zoals ze vroeger was. Maar het is wel de harde werkelijkheid. Daarom zeg ik: we nemen de ziekte serieus, we investeren extra in onderzoek.

Maar, het is nu ook tijd geworden om de mens met dementie serieus te nemen. Verreweg de meeste patiënten wonen thuis en dat gaat vaak best goed. Nu gaat dat in Nederland om 260.000 mensen, over dertig jaar zijn het er 400.000. Ze wonen in onze stad, in ons dorp, in onze straat. Daar moeten we mee leren omgaan. We moeten een beetje op ze letten.

De mensen van deze afbeeldingen zijn dat stadium voorbij, dat weet ik heel goed. Zij naderden hun laatste station. Maar mijn boodschap is deze: we moeten ons ook concentreren op de reis die daarvoor ligt. De tijd ná de diagnose. Daar is nog genoeg ruimte voor klein geluk en momenten die het leven nog kleur geven.

Mensen starten die reis in ons midden.

Laten we hen onderweg zo veel mogelijk helpen.

U. Ik. Wij. Samen in een dementievriendelijke samenleving.