

Deceptie Deltaplan Dementie was bij aanvang voorspelbaar



In 2013 ging het nogal ambitieuze Deltaplan Dementie van start met de bedoeling de strijd aan te gaan met dementie. Het plan is bedacht door neuroloog Philip Schelten van het Alzheimercentrum VUmc en mede uitgewerkt door gezondheidsfonds Alzheimer Nederland en ZonMw. De laatste organisatie stelt onderzoeksprogramma's op in het zorggebied. Na enkele jaren concludeert in een tussentijdse analyse onderzoeksjournalist [Stella Braam](#) in een [artikel in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde \(NTvG\)](#), dat twee de van de drie doelen van het plan niet gehaald zijn en dat het de vraag is of het wetenschappelijke deel op gaat leveren wat beoogd was. De [Volkskrant](#), [Nu.nl](#) en [SKIPR](#) besteedden er aandacht aan. De twee niet gehaalde doelen zijn een groot zorgportaal voor patiënten, mantelzorgers en professionals en het opzetten van een uitgebreid Nationaal Register Dementie. Het zorgportaal zou samenwerking tussen de drie zojuist genoemde groepen faciliteren en een bron van informatie voor die groepen moeten zijn. Het bleek onhaalbaar in de geconcipieerde vorm, omdat bleek dat mensen bij de diagnose "dementie" toch nog steeds liever een gesprek van persoon tot persoon willen hebben en dat niet digitaal willen doen. Het Nationale Register Dementie, dat inzicht moest leveren in de aard, omvang en ontwikkeling van de dementie(zorg) sneefde door een veelheid van ambities.

Voorspelbaar

Al enkele jaren is duidelijk dat het gebruik van zorg-/patiëntenportalen ver achterblijft bij dat wat de aanjagers en makers ervan in gedachten hebben. In de eHealthmonitors van Nictiz over [2013](#), [2014](#) [2015](#) en [2016](#) blijkt dat er wel verwoede

pogingen zijn om deze portalen op te doen zetten en te laten functioneren, maar dat het met het gebruik ervan maar niet wil vlotten. Ondanks het aanjagen van eHealth door het ministerie van VWS blijkt de materie toch weerbarstiger te zijn dan men denkt. De verklaring is echter simpel. De meeste mensen, die van de zorg gebruik maken, willen bij voorkeur een face-to-face-contact met hen die de zorg leveren. Ze willen hun gedachten, hun angsten mondeling delen. Het aantal mondige, ICT-vaardige, burgers is niet zo groot als bedenkers en bestuurders zouden willen. Het gebruiksgemak van de portalen is ook niet hoog, omdat de gebruikers zich eerst moeten registreren, daarna een inlognaam en wachtwoord moeten invoeren plus een verificatiecode die per sessie apart per mail of sms-bericht wordt toegezonden. Al die argumenten spelen ook bij een dementie-zorgportaal. In feite is het een verkeerde inschatting van de mogelijkheden en wensen van de burger.

Dementie Register

Het beoogde, zeer uitgebreide, Nationale Register Dementie bleek meer dan één brug te ver. Het aantal gegevens wat men wilde gaan vastleggen per patiënt was bijzonder groot en moest door het veld aangeleverd worden. Bij alle administratieve druk was dit blijkbaar dus ook de druppel die de spreekwoordelijke emmer deed overlopen. De initiatiefnemers wijzen bij het mislukken op de complexiteit van de aandoening al mede-oorzaak van de mislukking van zowel het zorgportaal als het register. Stella Braam acht die verklaring niet erg overtuigend omdat de complexiteit van de aandoening hen al bij aanvang van het onderzoek bekend zou behoren te zijn. Het probleem met het beoogde register doet denken aan meerdere grote geflopte overheids-ICT-projecten waarbij pas na aanvang men zich is gaan realiseren hoeveel data vergaard dienden te worden. En bovendien door de deelnemende en externe partijen gedurende de rit steeds meer wensen toegevoegd werden. Het is duidelijk dat zowel het portaal als het register berustte op een grote overschatting was van de mogelijkheden van ICT in de

zorg.

Vroeg commentaar

Al in 2012 en 2013 was er voor en tijdens de opzet van het Deltaplan Dementie het nodige aan kritiek te lezen in de media. In het NRC-Handelsblad en in de Volkskrant trof ik in 2012 en 2013 zeer kritische artikelen aan. [In 2012 verscheen in eerstgenoemde krant](#) een artikel van een aantal Nederlandse wetenschappers, waarin ze stellen dat zorg, wetenschap en de farmaceutische industrie al jaren op het verkeerde spoor zitten. Zij stellen dat Alzheimer is geen aparte ziekte en niet vaak tot dementie leidt. [In 2013 verscheen in dezelfde krant](#) ook een stuk waarin gesteld werd dat men zich bij aanvang van het Deltaplan Dementie rijk rekende. De opzet was dat in de coöperatie Deltaplan Dementie de financiering met publiek en privaat geld zou plaats vinden. Het bedrijfsleven bleek zeer terughoudend te zijn bij deelname. Meerdere bedrijven, waren betrokken bij het plan, maar [niet veel deden uiteindelijk mee](#). De overheid stak er 85 miljoen euro in, maar het beoogde totaal van 200 miljoen werden niet gehaald. Overigens kwam dat bedrag volgens de informatie in het artikel van Stella Braam ook met een zeer natte vinger tot stand.

Dementiemaffia

In 2013 verschijnt in de Volkskrant op 19 mei 2012 een artikel van [Hans van Maanen, wetenschapsjournalist en columnist](#) met een veelzeggende kop. [“Staartje van naoorlogs ongezond leven. BEWERING: Hoogste tijd voor een Deltaplan Dementie. OORDEEL: Buig niet voor de alzheimermaffia.”](#) Daarin beargumenteert hij waarom de opmerking van de initiator en leider van het Deltaplan Dementie, de neuroloog Philip Scheltens van het VUmc, dat een tsunami van dementiepatiënten er aan zit te komen onjuist is. Hij stelt dat er eerder sprake is van het over de top zijn van een grote golf die verder alleen maar afneemt. Hij baseerde zijn stuk onder andere op een artikel van [Schrijvers et alii in Neurology](#) uit 2012 waarin een groot

onderzoek in Rotterdam een afnemende tendens tussen 1990 en 2005 van het voorkomen van dementie suggereerde. Hij sprak in het artikel van een dementiemaflia naar analogie van de cholesterolmaflia. Met dat laatste doelde hij op de enorm dwingende propaganda voor gebruik van cholesterolverlagende middelen door farmaceuten. Het leidde tot nogal wat ophef met zelfs het verzoek van de vereniging Alzheimer Nederland aan de Volkskrant om excuses aan te bieden voor het plaatsen van het artikel. [De redactie legde dit verzoek goed beargumenteerd naast zich neer.](#) Het Nederlandstalige online magazine The Post Online plaatste op 5 april 2013 ook een zeer kritisch artikel met de kop ["De Alzheimermaflia heeft haar miljoenen gekregen"](#).

Voortzetting

Inmiddels blijken uit het artikel van Stella Braam de ambities van het Deltaplan Dementie een stuk verlaagd te zijn. Het is zeer de vraag of het wetenschappelijk onderzoek dat deel uit maakt van het deltaplan op gaat leveren wat het beoogde. Het lijkt mij enigszins hovaardig om te stellen dat met dit deltaplan opeens een doorbraak wordt geforceerd terwijl er wereldwijd met veel geld veel onderzoek op grote schaal plaats vindt over dit onderwerp. We zullen het zien in 2020 als het Deltaplan dementie afloopt. Ik vrees dat de initiatiefnemers dan zullen zeggen dat het te vroeg is om conclusies te trekken.

W.J. Jongejan

Met dank aan [Rijkswaterstaat](#) voor het gebruik van de foto van de Oosterscheldekering.