

RAAD VOOR GEZONDHEIDSONDERZOEK

Advies Beperkingen en Mogelijkheden

Onderzoek bij mensen met een
verstandelijke beperking

RCG

RAAD VOOR GEZONDHEIDSONDERZOEK

Advies Beperkingen en Mogelijkheden

Onderzoek bij mensen met een
verstandelijke beperking



Publicatie 49

Den Haag, maart 2005

RAAD VOOR GEZONDHEIDSONDERZOEK

Ministerie van VWS
mevrouw drs. C. Ross-van Dorp
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Ons kenmerk : HR/lb 05.15
Bijlage(n) : 1
Datum : 11 maart 2005

Geachte Mevrouw Ross,

In oktober 2003 ontving de Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) uw verzoek te adviseren over de stand van zaken van het medisch- en gedragswetenschappelijk onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking en de wijze waarop samenhang kan worden bevorderd. Het ging om het vaststellen van lacunes in het onderzoek en in de infrastructuur, en het vanuit maatschappelijk perspectief stellen van prioriteiten van onderzoek.

In Nederland leven ca. 111.750 mensen met een verstandelijke beperking. Van hen woont ruim de helft bij ouders of zelfstandig en de andere helft woont ondersteund, dat wil zeggen in een instelling voor 24-uurs zorg, gezinsvervangend tehuis of voorziening voor begeleid zelfstandig wonen. In de zorg werken veel hulpverleners met grote inzet en compassie, te weten (para)medici, gedragswetenschappers, verpleegkundig, verzorgend en sociaal (ped)agogisch personeel. De door hen verleende zorg is in de afgelopen tijd verbeterd, hetgeen ertoe heeft geleid dat de groep mensen met een verstandelijke beperking in aantal groeit en veroudert. Tevens is er een tendens waarneembaar dat ze steeds meer uit de instelling naar de samenleving gaan, om daar met de nodige ondersteuning te gaan wonen. Deze ontwikkelingen leiden tot nieuwe vragen, waarop onderzoek een antwoord zou kunnen geven.

Postadres
Postbus 16052
2500 BB Den Haag
email: bureau@rgo.nl
website: www.rgo.nl



Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
telefoon: 070-3407521
fax: 070-3407524

Het onderzoeksgebied is naar de mening van de Raad breed en niet automatisch in één wetenschapsdomein in te delen. Enerzijds richt het zich op oorzaken en verloop van verstandelijke beperkingen en anderzijds op het optimale gebruik van mogelijkheden.

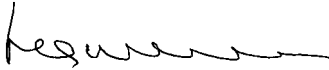
De Raad constateert in zijn inventarisatie dat er relatief weinig onderzoek wordt verricht. Naar veroudering van mensen met een verstandelijke beperking wordt bijv. helemaal geen onderzoek gedaan. Het onderzoek is bovendien versnipperd en er ontbreekt regie. Tevens stelt hij vast dat cliënten, ouders en hulpverleners grote behoefte hebben aan onderzoek dat hun handelen ondersteunt. Het onderzoek naar oorzaak en verloop van verstandelijke beperkingen en naar zorgprocessen is vanuit de huidige ontwikkelingen bezien uitermate actueel en noodzakelijk.

De Raad beveelt aan allereerst de infrastructuur van het wetenschappelijke onderzoek te versterken. Voorop stelt hij het belang van één samenbindend thema voor onderzoek, te weten "Levensloop en levensfasen". Hierin kunnen verschillende soorten onderzoek naar diverse vragen binnen het thema in multidisciplinair verband worden afgestemd en geconcentreerd. Het is echter een absolute voorwaarde dat het wetenschappelijk draagvlak binnen de beroepsgroep wordt vergroot, en wel door het instellen van een promotiefonds. Een dergelijk fonds maakt het mogelijk dat onderzoekers promotie-onderzoek verrichten in samenwerking met een praktijkinstituut naar een binnen het overkoepelend thema passend onderwerp. Tevens is het noodzakelijk dat universitaire onderzoekskernen gecontinueerd en dus financieel ondersteund worden. De Raad acht het gewenst dat de VGN voor ca. de helft bijdraagt in de kosten van het onderzoeksprogramma en de daaraan gekoppelde activiteiten.

De Raad beveelt tenslotte aan een systematische gegevensverzameling op te zetten, waarmee mensen met een verstandelijke beperking in de tijd kunnen worden gevolgd.

Met deze stimulering wordt een eerste impuls gegeven die kan leiden tot de gewenste academisering. Het kost uiteraard veel tijd om een researchtraditie tot stand te brengen. De Raad heeft echter vastgesteld dat de wil in het veld aanwezig is en dat met de voorgestelde aanbevelingen het onderzoek verder van de grond kan komen. Hij verwacht dat dit zal leiden tot een beter gebruik van de mogelijkheden die mensen met een verstandelijke beperking hebben.

Met vriendelijke groet,



prof.dr. H.G.M. Rooijmans
voorzitter



drs. H.W. Benneker
algemeen secretaris

i.a.a. de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
de minister van Economische Zaken
de minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap

Samenvatting	1
Summary	7
Inleiding	13
1 Definitie	15
2 Beschrijving van de populatie van mensen met een verstandelijke beperking	17
2.1 Subgroepen	19
3 Maatschappelijke ontwikkelingen	25
4 Professionals en zorg	27
4.1 Bijzondere aard van de zorg	27
4.2 Profiel van medici	28
4.3 Profiel van gedragswetenschappers	31
4.4 Onderzoeksbeleid	33
4.5 Zorg, opvang en begeleiding	34
5 Lopend onderzoek	35
5.1 Inleiding	35
5.2 Universitaire onderzoeksgroepen	37
5.3 Buitenuniversitaire onderzoeksgroepen	47
5.4 Conclusie	52
5.5 Kenniscentra of - netwerken	54
6 Behoeftte aan onderzoek	55
6.1 Inleiding	55
6.2 Cliënten en hun ouders	56
6.3 Hulpverleners	58
6.4 Aansluiting vraag en aanbod	59
7 Internationaal onderzoek	61
8 Prioriteiten voor onderzoek	63
9 Knelpunten in het onderzoek	65
10 Conclusies en aanbevelingen	71
Bijlage 1 Adviesaanvraag	77
Bijlage 2 Samenstelling Raadscommissie	81
Bijlage 3 AAMR model	83
Bijlage 4 Onderzoeksprogramma's	85
Bijlage 5 Geraadpleegde personen	95
Bijlage 6 Eerder uitgebrachte rapporten over prioriteiten voor onderzoek	99
Bijlage 7 Behoeftte aan onderzoek genoemd door hulpverleners	107
Lijst van afkortingen	113
Referenties	115

SAMENVATTING

De Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) ontving op 29 oktober 2003 een adviesaanvraag van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) over de stand van zaken van het medisch- en gedragswetenschappelijk onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking en de wijze waarop samenhang van onderzoek kan worden bevorderd. Zij vroeg de kennislacunes in kaart te brengen en hoe het onderzoek binnen de huidige onderzoeksinfrastructuur bevorderd kan worden.

DEFINITIE

In het advies wordt een verstandelijke beperking gedefinieerd volgens het model van de American Association on Mental Retardation (AAMR). Het model geeft het functioneren van mensen met zo'n beperking schematisch weer als de interactie van factoren in vijf dimensies: I verstandelijke mogelijkheden; II adaptief gedrag; III participatie, interactie en sociale rollen; IV gezondheid; V context. Beperkingen in de ene dimensie moeten in samenhang worden gezien met de andere dimensies. In het model wordt 'ondersteuning' als een aparte en centrale component onderscheiden, verwijzend naar het individuele beleid dat is gericht op het bevorderen van de ontwikkeling, de gezondheid en het functioneren in het algemeen van een persoon. Het was lang gebruikelijk de ernst van een verstandelijke beperking alléén op basis van het IQ in te delen in licht, matig, ernstig of diep. Zo wordt echter voorbijgegaan aan het functioneren van de persoon in relatie tot de sociale omgeving. Vandaar dat gekozen is voor het AAMR-model.

BESCHRIJVING VAN DE POPULATIE EN MAATSCHAPPELIJKE ONTWIKKELINGEN

De prevalentie van mensen met een verstandelijke beperking in Nederland wordt geschat op 0,7% (111.750 mensen). Iets minder dan de helft maakt gebruik van een vorm van ondersteund wonen, de andere helft woont bij ouders of zelfstandig.

Het aantal mensen met een verstandelijke beperking is de afgelopen tijd gestegen door een hogere levensverwachting, mogelijk gemaakt door betere verzorging. In het advies worden binnen de totale groep een aantal deels overlappende subgroepen onderscheiden, te weten kinderen, ouderen, meervoudig ernstig gehandicapten, en sterk gedragsgestoorde verstandelijk gehandicapten. De laatste jaren is een trend te zien waarbij steeds meer mensen met een verstandelijke beperking uit de instellingen verhuizen naar kleinschalige woonvoorzieningen met de benodigde ondersteuning en begeleiding. Dit past in het

streven van de overheid naar *community care*, een beleid gericht op volwaardig burgerschap voor iedereen. Deze verplaatsingen van instelling naar samenleving gaan niet zonder problemen.

BIJZONDERE ZORGVRAAG EN PROFESSIONALS

Mensen met een verstandelijke beperking hebben naast vragen die betrekking hebben op “gewone” ziekten, ook zorgvragen van heel bijzondere aard. Er is sprake van een sterk verhoogd risico op bepaalde stoornissen en aandoeningen en daarmee samenhangende problemen. Verouderingsaandoeningen bovenop de reeds bestaande aandoeningen leiden vanaf de leeftijd van 50 jaar tot relatief ernstige beperkingen. Daarnaast kunnen deze mensen zich bij diagnostiek, behandeling en begeleiding moeilijk uiten, of door angst of onbegrip moeilijk meewerken. Dit vraagt van de hulpverleners een goede communicatie, veel geduld en tijd. Ook het verrichten van (klinisch) onderzoek is om deze redenen niet gemakkelijk uitvoerbaar.

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking werken (para)medici, gedragswetenschappers, (groeps)begeleiders, ouders en mantelzorgers e.a. Intramuraal verblijvende mensen, veelal met een ernstige verstandelijke beperking, krijgen geïntegreerde totale zorg op alle dimensies van het AAMR-model. Naarmate de beperking lichter is, is er minder samenhang tussen de zorg op de verschillende dimensies en is meer coördinatie vereist. Mensen met een verstandelijke beperking die bij hun ouders of zelfstandig wonen wenden zich met alledaagse kwalen tot de huisarts. Deze kan voor meer specifieke vragen doorverwijzen naar de kinderarts, klinisch geneticus, arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) e.a. In de beschikbaarheid, toegankelijkheid, afstemming van en transitie in de medische zorg worden door mensen met een verstandelijke beperking problemen ervaren.

OPLEIDING

Het medisch-wetenschappelijk onderzoek wordt voornamelijk verricht vanuit de disciplines kindergeneeskunde, klinische genetika, de huisartsgeneeskunde en de geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten. Het gedragswetenschappelijk onderzoek wordt vooral vanuit de disciplines orthopedagogiek en psychologie gedaan. Vandaar dat in het advies wordt ingegaan op de opleiding van medici en gedragswetenschappers, de mogelijkheden tot specialisatie in de verstandelijk gehandicaptenzorg en de wetenschappelijke vorming. Naast medici en gedragswetenschappers is ook paramedisch, verpleegkundig, verzorgend en sociaal-(ped)agogisch personeel werkzaam in de zorg. Zij kunnen ook betrokken zijn bij onderzoek, maar verrichten vrijwel nooit zelfstandig onderzoek. Daarom is hun opleiding niet nader beschouwd.

ONDERZOEKSBELEID

Medisch-wetenschappelijke onderzoekers op het terrein van mensen met een verstandelijke beperking hebben gezamenlijk in 2003 prioriteiten voor toekomstig onderzoek aangegeven. Gedragswetenschappelijke onderzoekers zijn nog niet zo ver, maar de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) heeft onlangs opdracht gegeven het kennisbeleid van de VGN vorm te geven en zich daarbij te beperken tot het gedragswetenschappelijke onderzoek bij lichamelijk, zintuiglijk en verstandelijk gehandicapten. Tijdens de voorbereiding van het voorliggende advies heeft overleg plaatsgevonden met de VGN.

OMSCHRIJVING VAN HET ONDERZOEKSTERREIN

Het uitgangspunt in dit advies is dat het onderzoek gericht moet zijn op verbetering van de gezondheid en het functioneren van mensen met een verstandelijke beperking, conform de vijf dimensies van het AAMR-model. Het gaat om problemen in de praktijk van de hulpverlening waarop onderzoek een antwoord kan geven en die op alle dimensies van het model betrekking hebben. Het onderzoek dient zodoende ter ondersteuning van alle typen hulpverleners.

LOPEND ONDERZOEK

De basis van het huidige medisch- en gedragswetenschappelijk onderzoek kon worden gelegd met de onderzoeksprogramma's "Chronisch zieken" (NWO), "Innovatie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking" en "Kwaliteit van zorg" (ZonMw). Deze zijn inmiddels afgesloten en daarmee is de belangrijkste financieringsbron voor onderzoek weggevallen.

Uit een inventarisatie van het in 2004 lopende onderzoek wordt geconcludeerd dat universitaire onderzoeksgroepen met name onderzoek verrichten op de AAMR-dimensie I, II en IV, en de buitenuniversitaire groepen vooral op dimensie III, V en Ondersteuning. De instellingen verrichten op bescheiden schaal onderzoek op alle dimensies met uitzondering van dimensie I. Op een aantal plaatsen is het onderzoek geïntegreerd in ander onderzoek. De omvang van het universitaire onderzoek wordt geschat op 56 fte wp, het buitenuniversitaire op 12 fte wp. Naar schatting een kwart van de personeelsformatie wordt gefinancierd uit de eerste geldstroom, maar dat wil niet zeggen dat een ieder een vaste aanstelling heeft. Het universitaire onderzoek is verbonden aan 11 structurele en 6 bijzondere leerstoelen. De eraan verbonden onderzoeksgroepen zijn op een enkele uitzondering na klein tot zeer klein in omvang. Een leerstoel met een kritische massa van 3 à 4 fte wp komt in acht gevallen voor. Er is slechts één leerstoel specifiek voor de medische zorg voor deze mensen, maar dit is een bijzondere leerstoel en dus tijdelijk. Eerste geldstroom onderzoek is, met uitzondering van het fundamentele verklarende onderzoek op dimensie I, binnen de

medische wetenschappen minder gewaarborgd dan binnen de gedragswetenschappen.

BEHOEFTE AAN ONDERZOEK

Cliënten, hun ouders en hulpverleners geven aan dat er behoefte is aan onderzoek op alle AAMR-dimensies. Er zijn vele maatschappelijk indringende, ook politiek gevoelige vragen, waarop onderzoek een antwoord zou kunnen geven: inhoudelijke vragen, zowel medisch als gedragswetenschappelijk, zorgorganisatorische vragen en zorgvragen. Cliënten en hun ouders hebben vooral behoefte aan onderzoek op dimensie III, V en O en hulpverleners met name op III, IV en O. Dit sluit maar ten dele aan op het lopende onderzoek, wellicht met uitzondering van dimensie IV. Tevens geven cliënten en hun ouders aan bij onderzoeksprogrammering betrokken te willen zijn.

PRIORITEITEN VOOR ONDERZOEK

De Raad constateert dat er behoefte is aan onderzoek op alle AAMR-dimensies. Er is een keur aan vragen waarin moeilijk prioriteiten zijn aan te geven. Vele vragen zijn vanuit maatschappelijk oogpunt urgent.

De Raad wil meer eenheid brengen in al deze vragen en kiest daarom voor één overkoepelend thema “Levensloop en levensfasen”. Zo kan afstemming en multidisciplinaire samenwerking worden bevorderd.

In het thema zijn verschillende groepen te onderscheiden: kinderen, jeugd, volwassenen en ouderen. Een aantal gewone fasen in het leven bij ieder mens kan juist bij mensen met een verstandelijke beperking leiden tot verergering van de beperking of gezondheidstoestand, zoals verwaarlozing, isolatie of vereenzaming. Dit levert tal van vragen op. Inhoudelijke vragen liggen met name op de AAMR-dimensies II en IV: hoe ontwikkelen bepaalde syndromen zich, hoe verloopt de syndroomspecifieke veroudering, welke beperkingen treden op tijdens de levensloop etc. Zorgorganisatorische vragen op de dimensies V en O zijn bijvoorbeeld: continuïteit en toegankelijkheid van zorg en ondersteuning (bij een voortgaande deïstitutionalisering), de overgang van medische zorg van kinderarts naar specialist voor volwassene.

De Raad stelt echter vast dat, wil dit thema succesvol worden ingevuld, enkele knelpunten in de infrastructuur van het onderzoek weggenomen dienen te worden. Het onderzoek is nu versnipperd over vele thema's en er ontbreekt een overkoepeling. Structurele samenwerking en afstemming vindt nauwelijks plaats. Daarnaast is financiering van onderzoek een groot probleem. Met het aflopen van de eerder genoemde programma's is de belangrijkste financieringsbron weggevallen. Bovendien is er weinig aansluiting van het wetenschappelijk

onderzoek met de praktijk en zijn er scholingsknelpunten aan te wijzen. De aanwezigheid van onderzoekers is niet vanzelfsprekend, met name bij gedragswetenschappers. Essentieel voor een verdere uitgroei van het wetenschappelijk onderzoek is een verbreding en versterking van het wetenschappelijk draagvlak binnen de beroepsgroepen.

AANBEVELINGEN

De Raad komt aan de hand van het voorafgaande tot de volgende aanbevelingen:

1. Bij de signalering van onderzoeksvragen is een belangrijke rol weggelegd voor ouder- en cliëntenverenigingen. De Raad adviseert voor de signalering hiervan een stuurgroep bij ZonMw in te stellen onder leiding van een onafhankelijk voorzitter die geen belangen heeft op dit terrein. In deze stuurgroep zitten representanten uit kringen van de gedragswetenschappelijke en medisch-wetenschappelijke onderzoekers, zorginstellingen, ouder- en cliëntenverenigingen, vertegenwoordigers van de verschillende beroepsgroepen en de inspectie. Hij wijst met nadruk op het feit dat het omzetten van een maatschappelijke in een wetenschappelijke vraag een ingewikkeld proces is. De Raad wil ca. €100.000 reserveren voor de duur van het onderzoeksprogramma (zie later) voor de zogeheten makelaars- en verbeter-functie.
2. Voor de versterking van de onderzoeksinfrastructuur is het naar het oordeel van de Raad noodzakelijk het onderzoek meer af te stemmen en te concentreren in het thema “Levensloop en levensfasen”. Hij beveelt aan dat bovenstaande stuurgroep een programmacommissie instelt, bestaande uit een klein aantal deskundigen, die verantwoordelijkheid krijgt voor de opstelling en uitvoering van een onderzoeksprogramma met een looptijd van 6 tot 8 jaar, dat deels bestaat uit promotietrajecten (zie later) en deels uit *bottom up* onderzoeksvoorstellen. Per jaar zullen ca. 3 promovendi moeten deelnemen en is er ruimte voor 2 à 4 onderzoeksvoorstellen. Hiermee is een bedrag gemoeid van totaal ca. €4,5 miljoen.
3. De Raad beveelt aan een werkgroep in te stellen die een systematische gegevensverzameling gaat opzetten die langdurig vervolgonderzoek mogelijk maakt. Hij wil hiervoor €300.000 à €400.000 reserveren, met de aantekening dat de grootte van het bedrag afhankelijk is van de mogelijkheden tot aansluiting bij bestaande projecten.
4. De Raad acht het noodzakelijk dat tenminste één leerstoel, die volledig is toegeschreven op de medische zorg van mensen met een verstandelijke beperking, structureel wordt met een formatie van 3 à 4 fte wp. Daarnaast acht hij het gewenst zo’n tweede leerstoel met voldoende formatie elders ook

te vestigen. Het is uitdrukkelijk de bedoeling van deze leerstoelen dat ze als kristallisatiepunt dienen voor allerlei soorten onderzoek, bij voorkeur beoefend in multidisciplinair verband. De Raad wil hiervoor een bedrag van minimaal €250.000 tot €500.000 per jaar reserveren, in totaal dus minimaal 2 à 4 miljoen euro. Lopende het programma worden deze leerstoelen met kritische massa betaald uit het programma, waarna overname ervan door de twee betrokken universiteiten is vereist.

5. De Raad stelt voor een fonds in te stellen bij ZonMw voor ca. 3 promovendi per jaar die gedurende een aantal jaren onderzoek gaan doen op voorwaarde dat het promotieonderwerp past in het thema “Levensloop en levensfasen” en dat het onderwerp recht doet aan de verschillende invalshoeken. Het promotietraject komt alleen voor subsidiëring in aanmerking bij samenwerking tussen een (universitair) onderzoeksinstituut en praktijkinstituut.
6. Met de voorgestelde activiteiten en het onderzoeksprogramma is in totaal een bedrag gemoeid van €7 à 8 miljoen. De Raad tekent hierbij aan ervan uit te gaan dat van het totale onderzoeksprogramma een substantieel gedeelte (te denken valt aan 40-50%) wordt mede gefinancierd door de instellingen (VGN).

SUMMARY

On 29 October 2003 the Advisory Council on Health Research (Dutch acronym: RGO) received a request from the State Secretary of Health, Welfare and Sport for an advisory report on the current state of affairs with respect to medical and behavioural research on people with an intellectual disability and how to improve the level of cohesion in the research. She requested knowledge gaps to be identified and asked how research within the present research infrastructure could be further supported.

DEFINITION

In the advisory report an intellectual disability is defined according to the model of the American Association on Mental Retardation (AAMR). The model describes the functioning of people with such a disability schematically as an interaction of factors in five dimensions: I intellectual abilities; II adaptive behaviour; III participation, interactions and social roles; IV health; V context. Disabilities in one dimension must not be viewed in isolation from other dimensions. In the model, 'support' is distinguished as a separate and key component, which refers to the individual policy targeted at furthering the development, health and functioning of a person in general. For a long time it was common practice to classify the severity of an intellectual disability as mild, moderate, severe or profound, solely on the basis of the IQ. However this failed to take into account the person's functioning in relation to the social environment. For this reason, the AAMR model has been adopted.

DESCRIPTION OF THE POPULATION AND DEVELOPMENTS IN SOCIETY

In the Netherlands the prevalence of people with an intellectual disability is estimated to be 0.7% (111,750 people). Slightly less than half of these people make use of a form of residential accommodation. The other half live with their parents or independently.

The number of people with an intellectual disability has increased in recent years due to a higher life expectancy as a result of improvements in the care provided. In the report, the total group is divided into a number of partially overlapping subgroups, namely children, the elderly, persons with multiple severe disabilities, and persons with an intellectual disability and severe behavioural problems.

In recent years there has been a trend for an increasing number of people with an intellectual disability to move from institutes to small-scale residential facilities with the necessary support and guidance. This fits in with the government's

objective of community care, a policy targeted at full citizenship for everyone. These moves from institute to society are not problem-free.

SPECIAL CARE REQUIREMENTS AND PROFESSIONALS

As well as the requirements related to 'normal' illnesses, people with an intellectual disability also have care requirements of a highly specialised nature. There is a significantly higher risk for certain disorders and conditions and the problems associated with these. Geriatric conditions over and above the conditions already present lead to relatively serious limitations from the age of 50 years onwards. Furthermore diagnosis, treatment and supervision are hindered by the fact that people with intellectual disabilities have difficulties expressing themselves or cooperating due to anxiety or a lack of understanding. This means that care providers require good communication skills as well as a lot of patience and time. These problems also make it difficult to perform (clinical) research.

The care for people with an intellectual disability involves medics, paramedics, behavioural scientists, supervisors and group supervisors, parents, home carers, etc. People who remain in residential care, frequently with a serious intellectual disability, receive integrated total care across all dimensions of the AAMR model. As the severity of the disability decreases, the integration of the care provided across the different dimensions becomes less and the amount of coordination required increases. People with an intellectual disability who live with their parents or live independently consult the general practitioner with their everyday complaints. In the case of more specific questions the general practitioner can refer the patient to the paediatrician, clinical geneticist, mental healthcare specialist, etc. People with an intellectual disability experience problems with respect to the availability, accessibility, and continuity of the medical care and the transitions in this.

TRAINING

Medical research is mainly carried out within the disciplines of paediatrics, clinical genetics, primary care and mental health. Most of the behavioural research is carried out within the disciplines of special education and psychology. That is why this report considers the training of medical doctors and behavioural scientists, the possibilities to specialise in mental health care and the scientific training. As well as medical doctors and behavioural scientists, paramedics, nurses, care providers and social workers are involved in the care of persons with intellectual disabilities. Although they can be involved in research they rarely carry out research themselves. Therefore the training of these personnel is not further considered.

RESEARCH POLICY

In 2003, medical researchers investigating people with an intellectual disability jointly compiled a list of priorities for future research. Behavioural scientists have yet to do this, but the Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (Netherlands Association for the Disabled) has recently indicated that it will clearly define its knowledge policy and with this it will limit itself to behavioural research for physical, sensory and intellectually disabled persons. The association was consulted during the preparation of this report.

DESCRIPTION OF THE RESEARCH AREA

The basic premise in the report is that the research must focus on improving the health and functioning of people with an intellectual disability, according to the five dimensions of the AAMR model. This concerns problems in the daily provision of care, which can be answered by research and which are related to all dimensions of the model. In this manner the research will serve to support all types of care providers.

CURRENT RESEARCH

The basis of the current medical and behavioural research could be laid with the research programmes? ‘Chronic diseases’ (NWO (Netherlands Organisation for Scientific Research)), ‘Innovation in the care for people with an intellectual disability’ and ‘Quality of care’ (ZonMw (The Netherlands Organisation for Health Research and Development)). These programmes have now been completed and with this the most important sources of research funding have been withdrawn.

From an inventory of the current research in 2004 it was concluded that university research groups mainly performed research in AAMR dimensions I, II and IV, and the non-university groups mainly in dimensions III, V and Support. On a limited scale the institutions carry out research into all dimensions with the exception of dimension I. At a number of places the research is integrated within other research. The university research is estimated to involve 56 full-time scientific personnel and the non-university research 12 full-time scientific personnel. It is estimated that a quarter of the personnel are financed by direct government funding but that does not mean that each of these persons has a tenured position. The university research is connected to 11 tenured and 6 endowed professorships. With a few exceptions, the research groups connected to these professorships are small to very small in size. In several cases there is a professorship with a critical mass of 3 to 4 full-time scientific personnel. There is just one professorship specifically for the medical care of these people, but this is an endowed professorship and therefore temporary. Research funded directly

by government is, with the exception of the basic research into dimension I, less well safeguarded within the medical sciences than within the behavioural sciences.

NEED FOR RESEARCH

Patients, their parents and care providers have indicated that there is a need for research into all of the AAMR dimensions. There are many urgent societal questions, also politically sensitive questions, to which research could provide an answer: questions that can be answered by both the medical and behavioural sciences, questions about the organisation of healthcare and questions about the care provided. Patients and their parents mainly need research on dimensions III, V and Support, and care providers mainly on III, IV and Support. This need is partly met by current research, with perhaps the exception of dimension IV. Patients and their parents have also expressed a wish to be involved in setting up research programmes.

PRIORITIES FOR RESEARCH

The Council notes that there is a need for research on all AAMR dimensions. There is a range of questions within which it is difficult to indicate priorities. From a societal perspective many questions are urgent.

The Council would like to introduce a greater degree of coherency between the questions and has therefore chosen one umbrella theme 'Levensloop en levensfasen' (Course of life and ageing). This will promote further coherence and multidisciplinary cooperation.

Various groups can be distinguished in the theme: children, adolescents, adults and the elderly. For people with an intellectual disability, a number of typical phases in human life can lead to a worsening of the disability or state of health, for example neglect, isolation or loneliness. This gives rise to many questions. Subject-specific questions are mainly found within AAMR dimensions II and IV: How do certain syndromes develop, how does the syndrome-specific ageing process progress, which limitations occur during the course of life, etc. Questions about the organisation of healthcare in dimensions V and Support are, for example: continuity and accessibility of care and support (in the case of an ongoing deinstitutionalisation), and the transition from medical care under a paediatrician to a specialist for adults.

However, the Council notes that there are several bottlenecks in the research infrastructure which need to be overcome if this theme is to be successfully investigated. The research is currently fragmented over many themes and there is a lack of coordination. There is scarcely any structured cooperation and har-

monisation. Moreover, research funding is a major problem. With the completion of the previously mentioned programmes, the most important source of funding has been withdrawn. Furthermore the scientific research scarcely relates to everyday practice and there are bottlenecks in the training. The supply of researchers cannot be taken for granted, especially in the case of behavioural scientists. The scientific research can only be further expanded if the support for research within the professional groups is increased and strengthened.

RECOMMENDATIONS

The Council has reached the following recommendations on the basis of the aforementioned information:

1. Parent and patient associations have an important role to play in highlighting research questions. The Council advises setting up a steering group within ZonMw to receive this information. This should be under the leadership of an independent chair who has no personal interest in this area. The steering group should consist of representatives from medical and behavioural research groups, care institutions, parent and patient associations, representatives from the various professional groups and the health inspectorate. However, the Council wishes to emphasize that converting a societal question into a scientific question is a complex process. The Council wishes to set aside about €100,000 for the duration of the research programme (see later) for this so-called broker and improvement function.
2. The Council is of the opinion that in order to strengthen the research infrastructure, the research needs to be more harmonised and concentrated on the theme 'Course of life and ageing'. The Council recommends that the aforementioned steering group appoints a programme committee, consisting of a small number of experts, to assume responsibility for setting up and implementing a research programme with a duration of 6 to 8 years. This should partly consist of Ph.D. projects (see later) and partly of bottom-up research proposals. About 3 Ph.D. students will have to participate each year. The total amount of funding needed for this is about €4.5 million.
3. The Council recommends appointing a working group to set up a systematic data collection system that will make long-term follow-up studies possible. The Council wishes to set aside about €300,000 to €400,000 for this purpose, with the proviso that the size of the budget is dependent on the possibilities for cooperating with existing projects.
4. In the Council's view there should be at least one tenured professorship which is completely devoted to the medical care of people with an intellectual disability and which has 3 to 4 fulltime scientific personnel. In addition

to this the Council considers it wise to appoint a second tenured professorship at a different university with sufficient scientific personnel. These professorships are specifically intended to act as a focal point for a wide range of research which should preferably be carried out within a multidisciplinary context. The Council wants to set aside a budget of at least €250,000 to €500,000 per year for this purpose, which totals up at least €2 to 4 million during the course of the programme. These professorships with a critical mass will be financed from programme funds and after this the two universities concerned will be required to assume the funding.

5. The Council recommends setting up a fund under ZonMw for about 3 Ph.D. students per year. They will carry out research over a number of years on the condition that the subject of the doctoral research falls within the theme 'Course of life and ageing' and takes into account the various perspectives. A Ph.D. project will only be eligible for funding if it involves cooperation between a research institute and a healthcare institute.
6. The proposed activities and research programme require a budget of some 7 to 8 million euros. In setting this budget the Council has assumed that a substantial part of the total research programme (i.e. some 40-50%) will be jointly financed by the institutes (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (Netherlands Association for the Disabled)).

INLEIDING

De Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) heeft op 29 oktober 2003 een verzoek van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) ontvangen om informatie over het medisch- en gedragswetenschappelijk onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking* (bijlage 1). De gevraagde informatie betreft het lopende onderzoek, de behoefte aan onderzoek en de infrastructuur van het onderzoek. Het advies werd voorbereid door een commissie van de RGO (bijlage 2).

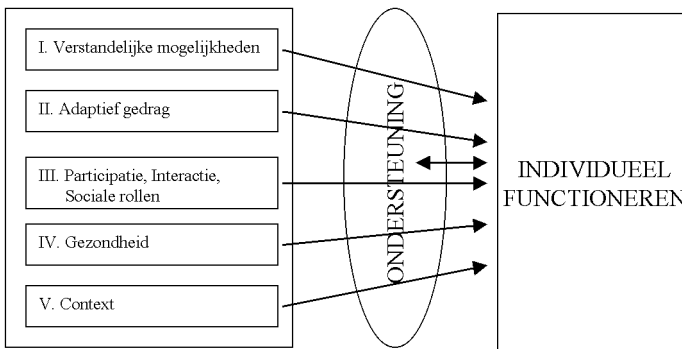
Het advies is als volgt opgebouwd. Na kort te zijn ingegaan op de definitie van een verstandelijke beperking volgens de American Association on Mental Retardation (AAMR), bevat hoofdstuk 2 een beschrijving van de populatie van mensen met een verstandelijke beperking en van subgroepen daarbinnen. Hoofdstuk 3 gaat vervolgens in op de maatschappelijke ontwikkelingen op dit terrein in de laatste zestig jaar en hoofdstuk 4 op de bijzondere aard van de zorg, de hier werkzame professionals, hun profiel en opleiding. In hoofdstuk 5 wordt het lopende onderzoek beschreven. Hoofdstuk 6 geeft een beeld van het onderzoek dat gewenst wordt door cliënten, ouders en hulpverleners. Na een korte beschrijving van het internationale onderzoek (hoofdstuk 7) wordt het gewenste onderzoek vergeleken met het lopende onderzoek, uitmondend in prioriteiten voor onderzoek (hoofdstuk 8). Vervolgens komen infrastructurale, financiële en scholingsknelpunten naar voren in hoofdstuk 9. Op basis van het voorgaande worden in hoofdstuk 10 aanbevelingen geformuleerd over de wijze waarop het onderzoek gestimuleerd kan worden.

* In dit rapport krijgt de term “verstandelijke beperking” de voorkeur boven de term “verstandelijke handicap”.

1 DEFINITIE

In 2002 heeft de AAMR de definitie voor een verstandelijke handicap opnieuw geformuleerd. Door Buntinx werd deze als volgt vertaald: “Een verstandelijke handicap verwijst naar functioneringsproblemen die worden gekenmerkt door significante beperkingen in zowel het intellectuele functioneren als het adaptieve gedrag zoals dat tot uitdrukking komt in conceptuele, sociale en praktische vaardigheden. De functioneringsproblemen ontstaan vóór de leeftijd van 18 jaar”¹. In figuur 1 wordt het functioneren van mensen met een verstandelijke beperking en hun ondersteuning schematisch weergegeven als de interactie van factoren in vijf dimensies van het menselijk functioneren. Beperkingen in de ene dimensie moeten altijd in samenhang worden gezien met de andere dimensies. ‘Ondersteuning’ vormt een aparte en centrale component in het model en verwijst naar het individuele beleid om de ontwikkeling, de gezondheid en het functioneren in het algemeen van een persoon te bevorderen (zie voor een uitgebreide uitleg van de dimensies van het model bijlage 3). In vergelijking met het International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)-model van de World Health Organization² komt dimensie IV overeen met “ziekte”, dimensie I en II met “beperking”, dimensie III met “handicap”.

Figuur 1: AAMR-model van een verstandelijke handicap



In het AAMR-model en ICF-model wordt het functioneren van mensen met een verstandelijke beperking centraal gesteld. Voorheen was het gebruikelijk de ernst van een verstandelijke beperking te definiëren aan de hand van het IQ. Zo definieerde Evenhuis in het Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ)-rapport “Want ik wil nog lang leven” de ernst van de beperking als volgt³:

	Ontwikkelingsleeftijd (jaren)	IQ
licht	6-11	50-69
matig	4-6	35-49
ernstig	2-4	20-34
diep	<2	<20

Zij geeft hierbij aan dat een dergelijke definitie te simpel is, omdat geen recht wordt gedaan aan verschillende aspecten van het functioneren van een persoon in relatie tot zijn sociale omgeving (zoals communicatie, sociale vaardigheden, zelfredzaamheid, mogelijkheden van wonen, werken en vrijetijdsbesteding). Maar het kan zo wel begrijpelijker worden op welk leeftijdsniveau iemand met een verstandelijke beperking de wereld om zich heen beleeft.

Voor het advies is gekozen voor het AAMR-model zoals weergegeven in figuur 1. Maar voor het gemak wordt in de tekst ook gesproken van een lichte, matige, ernstige of diepe verstandelijke beperking.

2 BESCHRIJVING VAN DE POPULATIE VAN MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

In recent onderzoek wordt de prevalentie van mensen met een verstandelijke beperking in Nederland geschat op 0,7% (111.750 mensen) (peildatum 1 januari 2001).⁴ Uit tabel 1 blijkt dat de verschillen tussen leeftijdsgroepen aanzienlijk zijn. Dat het aantal mannen met een verstandelijke beperking groter is dan het aantal vrouwen kan deels worden verklaard door de grote groep X-gebonden syndromen. Op het X-chromosoom liggen vele genen die te maken hebben met intelligentie. Mutaties in deze genen verklaren het overschot aan mannen.⁵

Tabel 1: Mensen met een verstandelijke beperking naar leeftijd en geslacht in Nederland.⁴

leeftijd in jaren	M	V	Missing	Totaal
0-19	13.726 (12,3)	10.801 (9,7)	112 (0,0)	24.639 (22,0)
20-34	12.319 (11,0)	9130 (8,2)	42 (0,0)	21.491 (19,2)
35-49	19.616 (17,6)	15.755 (14,1)	-	35.371 (31,7)
50-69	13.530 (12,1)	12.144 (10,9)	-	25.674 (23,0)
70 en ouder	1576 (1,4)	2985 (2,7)	14 (0,0)	4575 (4,1)
Totaal	60.767 (54,4)	50.815 (45,5)	168 (0,1)	111.750 (100)

Legenda: M=man. V=vrouw. Missing=mensen waarvan het geslacht niet bekend is. Het percentage is tussen haakjes weergegeven

Ruim 53.000 mensen met een verstandelijke beperking maken gebruik van een vorm van ondersteund wonen, van hen is meer dan 30% ouder dan vijftig jaar (zie tabel 2). Onder ondersteund wonen wordt in deze studie verstaan: mensen die verblijven in een instelling voor 24-uurs zorg, en mensen die wonen in gezinsvervangende tehuizen, voorzieningen voor begeleid zelfstandig wonen of individueel begeleid zelfstandig wonen.

Tabel 2: De groep ondersteund wonen in Nederland naar mate van beperking.⁴

leeftijd in jaren	ZL	L	M	E	D	Mi	Totaal
0-19	140	2620	1138	827	816	1138	6679 (12,6)
20-34	430	2620	2341	2298	1954	827	10.470 (19,7)
35-49	579	3705	4607	5841	3458	1332	19.552 (36,7)
50-69	290	3017	3522	4263	1675	1267	14.034 (26,4)
70 en ouder	21	601	612	914	118	182	2448 (4,6)
Totaal	1460 (2,7)	12.563 (23,6)	12.220 (23,0)	14,143 (26,6)	8021 (15,1)	4746 (8,9)	53.153 (100)

Legenda:

ZL= zeer lichte verstandelijke beperking, L = lichte verstandelijke beperking

M= matige verstandelijke beperking, E = ernstige verstandelijke beperking

D = diepe verstandelijke beperking, Mi = mensen waarvan de mate van beperking niet bekend is. Tussen haakjes staan de percentages weergegeven.

Ongeveer 58.000 mensen wonen bij hun ouders of zelfstandig, bijna 40% is jonger dan 20 jaar en ruim 20% ouder dan 50 jaar. Meer dan de helft van degenen die thuis wonen maakt geen gebruik van bestaande voorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking.³ In de geciteerde studie was van de groep thuiswonenden de mate van beperking onbekend, maar het is in het algemeen duidelijk dat de ernst van de woonvorm en de mate van beperking sterk gerelateerd zijn: mensen met ernstige meervoudige beperkingen verblijven vooral in intramurale instellingen, mensen met een licht verstandelijke beperking vooral bij familie of begeleid zelfstandig.

Het aantal mensen met een verstandelijke beperking is in de afgelopen tijd gestegen als gevolg van de stijging van hun levensverwachting door verbeterde verzorging.^{6,7} Mensen met een lichte verstandelijke beperking hebben eenzelfde levensverwachting als de algemene populatie.⁷ Bij mensen met een ernstiger verstandelijke beperking is een negatieve relatie te zien: hoe ernstiger de beperking, hoe korter de levensverwachting.⁶

In Nederland steeg het aantal mensen met een ernstige verstandelijke beperking tussen 1987 en 1999 met ongeveer 7%. Voor de komende tien jaar wordt een beperkter groei voorzien van ongeveer 2%.⁸

De ‘kosten-van-ziekten studie’ geeft aan dat de meeste kosten van de totale gezondheidszorgkosten voor de totale Nederlandse bevolking (€2.780 miljoen) verband houden met verstandelijke beperkingen (dit is 7,7%).⁹ Deze kosten kunnen voor een groot deel worden verklaard uit kosten voor verzorging (institutionalisering).

2.1 SUBGROEPEN

Mensen met verstandelijke beperkingen hebben bijzondere gezondheidsrisico's. Bepaalde aandoeningen komen bij hen vaker voor of hebben een andere oorzaak dan bij mensen zonder zulke beperkingen. Binnen de totale groep mensen met verstandelijke beperkingen kunnen op verschillende manieren subgroepen worden onderscheiden. Er is voor gekozen een aantal deels overlappende subgroepen te onderscheiden, te weten kinderen, ouderen, mensen met meervoudige ernstige beperkingen en sterk gedragsgestoorde mensen met een verstandelijke beperking.

KINDEREN

Ouders van kinderen onder de 3 jaar die merken dat er iets met hun kind aan de hand is gaan naar de huisarts, consultatiebureau-arts, of kinderarts. Het is voor deze artsen met name bij mensen met een niet-ernstige verstandelijke beperking moeilijk een ontwikkelingsachterstand te herkennen of een diagnose te stellen, omdat er een grote overlap is tussen wat nog normaal is en wat al afwijkend is.¹⁰ De ontwikkeling van ‘normale’ kinderen is gewoonlijk het referentiekader en vaak is onvoldoende kennis aanwezig over de ontwikkeling van een kind met een specifieke verstandelijke beperking. Van veel aandoeningen kan pas na verloop van tijd een diagnose worden gesteld. Artsen voor verstandelijk gehandicapten verbonden aan intramurale instellingen zien doorgaans geen hele jonge kinderen, omdat die gewoonlijk bij hun ouders wonen. Dat betekent dat ouders van heel jonge kinderen bij wie nog geen diagnose gesteld is ronddwalen in het medische circuit.¹¹ Het is echter van groot belang zo vroeg mogelijk een diagnose te stellen, zodat rekening kan worden gehouden met aan het syndroom verbonden verhoogde gezondheidsrisico's. Dit kan door in de leefstijl en omgevingsfactoren van het individu te interveniëren. Kennis van de syndroomspecifieke aandoeningen kan leiden tot betere zorg.³ Hoewel aanneemelijk is dat hulpverleners in het veld veel ervaring hebben, zijn deze ervaringen nooit systematisch beschreven.

Kinderen bij wie een diagnose is gesteld worden gezien door de huisarts, kinderarts, klinisch geneticus, arts voor verstandelijk gehandicapten of anderszins, afhankelijk van de verblijfplaats van het kind, de hulpvraag die voorop staat en de wijze waarop in de regio de coördinatie van zorg is geregeld. Verblijft het kind in een intramurale instelling (dit zijn vooral de kinderen met een ernstige verstandelijke beperking) dan krijgt het geïntegreerde totale zorg op alle dimensies van het AAMR-model vanuit de instelling. Hier vindt coördinatie en afstemming van de dagelijkse zorg veelal plaats door de groepsleiding of persoonlijk begeleider. De staf kan worden geconsulteerd ten aanzien van aspecten van de levensloop-begeleiding. Afstemming van specifiek medische zorg gebeurt veelal door een instellingsarts (veelal AVG). Met de modernisering van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) en de invoering van de nieuwe Wet Maatschappelijke Ondersteuning kan deze situatie weer wijzigen. Verblijft het kind bij zijn/haar ouders (ambulant) en heeft het een alledaagse kwaal, dan kan het hiervoor terecht bij de huisarts. Voor andere vragen gaat het ook naar de huisarts, of naar de kinderarts of klinisch geneticus. De huisarts coördineert de medische zorg.

Veelal heeft het kind verschillende aandoeningen, bovenop de verstandelijke beperking, die zowel lichamelijk als psychisch zijn of allebei. Coördinatie van zorg die per regio kan verschillen is dan van groot belang. Veelal is deze in handen van de kinderarts (bijv. de Down-poli in het Juliana Kinderziekenhuis in Den Haag) of de klinisch geneticus (bijv. de Stichting Klinische Genetica Zuid-Oost Nederland). De situatie wordt complexer en onduidelijk als het kind de leeftijd van 18 jaar bereikt en de kinderarts de zorg overdraagt aan verschillende specialisten voor volwassenen (internisten, chirurgen en orgaanspecialisten).

Een andere complicerende omstandigheid is de voortgaande deïstitutionalisering, waarbij steeds meer mensen (ook kinderen) met een verstandelijke beperking extramuraal gaan wonen. Dit brengt, omdat het eigen leven meer zelf kan worden bepaald, een verhoogd risico op een ongezonde leefstijl met zich mee (weinig lichaamsbeweging, overgewicht, roken, seksueel riskant gedrag). Bovendien moet dan de zorg veelal worden overgedragen van de AVG naar de huisarts. Omdat ook hier de coördinatie niet zonder problemen verloopt is een conceptrichtlijn ontworpen.¹² De beschikbaarheid van huisartsen en de avondnacht en weekeinddiensten zijn tot slot ook een punt van zorg.³

ERNSTIGE EN MEERVOUDIGE BEPERKINGEN

De kinderen met ernstig en meervoudige beperkingen zijn volledig afhankelijk van anderen. Naast de verstandelijke beperking heeft deze groep complexe bijkomende zintuiglijke en/of motorische beperkingen, en dit vereist specialistische medische en paramedische zorg (fysiotherapie) en continue hulp en ondersteuning bij de dagelijkse zorg. De Gezondheidsraad concludeerde dat deze groep topklinische zorg nodig heeft,¹³ d.w.z. multidisciplinaire behandeling, gecoördineerd door de AVG.

De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) rapporteerde in 2000 over de kwaliteit van zorg voor ernstig meervoudig gehandicapte kinderen en volwassenen in de kinderdagcentra en de intramurale instellingen voor gehandicaptenzorg en concludeerde: “Er is sprake van een grote inzet en motivatie van de betrokken zorgverleners. Onder moeilijke omstandigheden wordt gepoogd een zo goed mogelijke zorg te geven. Op veel plaatsen werd dan ook goede zorg aangetroffen.” Niet in orde zijn volgens het rapport: “zowel zaken op het gebied van de diagnostiek en screening van zintuigstoornissen, de daarop gebaseerde behandeling, begeleiding en bejegening als de omstandigheden waarin zorg verleend wordt. De accommodaties zijn vaak slecht, leiden tot aantasting van de privacy en beïnvloeden de bejegening en het respect op negatieve wijze. De stand der wetenschap ten aanzien van goede behandeling, verpleging en begeleiding van deze mensen staat in de kinderschoenen en de kennis die er is wordt onvoldoende toegepast in de praktijk”.¹⁴

De Gezondheidsraad wijst op de ‘dagbesteding op maat’ voor deze groep als onmisbare component van verantwoorde zorg: te weinig dagbesteding vergroot de kans op gedragsproblemen. Over de vraag in welke mate de aard, dosering en structurering van dagbestedingsactiviteiten het leven van mensen met een ernstige meervoudige handicap gunstig beïnvloeden ontbreekt het nog aan wetenschappelijke kennis. Dit komt vooral doordat de betekenis van hun gedrag, en van veranderingen daarin, zich uiterst moeilijk laat vaststellen.¹³

OUDEREN

Zoals in Tabel 2 te zien is overlijden de meeste mensen met een verstandelijke beperking vóór hun 70ste levensjaar. In het algemeen krijgen ze dezelfde ouderdomsaandoeningen als andere ouderen, maar soms eerder en in hogere frequentie. Bovenop de reeds bestaande aandoeningen leidt dit tot relatief ernstige beperkingen en co-morbiditeit.³ Voor deze groep is steeds meer deskundige zorg vereist.

De groep mensen met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen op basis van (mogelijk) psychiatrische problematiek hebben voor de diagnostiek, behandeling en begeleiding hulp nodig uit zowel de geestelijke gezondheidszorg (ggz) als het betrokken zorgveld. Het ontbreekt echter aan een gezamenlijke aanpak. Wel zijn door VWS multifunctionele centra (MFC) opgericht voor kinderen met lichte verstandelijke beperkingen en psychiatrische problematiek. Het zijn samenwerkingsverbanden tussen de kinder- en jeugdpsychiatrie en de orthopedagogische centra. Op termijn gaan deze centra ook kinderen met matige en ernstige verstandelijke beperkingen helpen. Ook volwassenen met een verstandelijke beperking en een ernstige gedragsstoornis vragen om een gecombineerde aanpak vanuit de ggz en de gespecialiseerde zorg voor deze mensen.

Naar aanleiding van de maatschappelijke beroering die ontstond na de publicatie van foto's van de vastgeketende Jolanda Venema zijn in 1989 door de overheid consulenteams geformeerd om instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking te adviseren en te ondersteunen bij cliënten met ernstig probleemgedrag. Sinds 2003 zijn deze teams zich naast consultaties ook gaan richten op kennisontwikkeling. Daarmee is de naam gewijzigd in Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). Het CCE verricht niet zelf onderzoek, maar kan bij uitstek lacunes in kennis en vaardigheden in de zorgpraktijk signaleren. Het kan worden ingeschakeld bij bijzondere zorgvragen van mensen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen, niet-aangeboren hersenletsel, een autistische stoornis en ernstig meervoudige beperkingen.¹⁵ De CCE's zijn er in tegenstelling tot de MFC's voor alle leeftijden en voor verschillende doelgroepen. Er zijn 5 regionale CCE's, die in een landelijke stichting van CCE's (CCEN) zijn ondergebracht. De CCEN is druk bezig de nodige expertise te ontwikkelen.*

Er wordt geschat dat binnen justitiële inrichtingen jaarlijks ca. 350 personen met een verstandelijke beperking behandeling nodig hebben wegens een psychiatrische of gedragsstoornis.¹⁶ Omdat het hier om een groot maatschappelijk probleem gaat, is in 1999 door vijf instellingen gezamenlijk De Borg (Diagnose En Behandeling van Onbegrepen Risicovol Gedrag) opgericht, een landelijk expertisecentrum binnen de ggz voor sterk gedragsgestoorde licht verstandelijk

* Mondelinge informatie mw. P. van Belle, algemeen coördinator, Centrum voor Consultatie en Expertise, regio Zuid-Holland en Zeeland

gehandicapten (SGLVG).¹⁷ Uit praktijkonderzoek is gebleken dat intensieve samenwerking tussen instellingen de kwaliteit van diagnostiek, zorg en behandeling ten goede kan komen. Er wordt zo efficiënter gebruik gemaakt van (specifieke) kwaliteiten en capaciteiten van de verschillende instellingen, het wetenschappelijk onderzoek wordt gestimuleerd en een goede doorstroming van cliënten wordt bevorderd.

De Borg behandelt mensen met een licht verstandelijke beperking en complexe gedragsstoornissen die de grip op hun leven kwijt zijn geraakt en risicovol gedrag voor zichzelf en hun omgeving vertonen. De doelgroep is zeer gevarieerd van samenstelling. Er zijn grote verschillen in niveau van functioneren, leeftijd, achtergronden, omstandigheden en stoornissen. Bij de behandeling wordt het sociale netwerk betrokken. De Borg draagt zo bij aan de ontwikkelingsmogelijkheden van de cliënten en aan een veiliger maatschappij. In principe wordt niemand uitgesloten voor behandeling, maar de vraag naar SGLVG-plaatsen overtreft het aanbod.

Uit het gemeenschappelijke fonds van De Borg en vanuit de instellingen zelf wordt vanaf 2003 voor een periode van vier jaar onderzoek gefinancierd, begeleid vanuit de VU. Er is gestart met de opbouw van een registratie van de hulpverleningsgeschiedenis, demografische achtergrond, en verwijzings- en opnamegegevens. Daarnaast zijn alle instellingen begonnen met het gestandaardiseerd afnemen van metingen bij opname, gedurende behandeling en bij ontslag. Deze gegevensverzameling levert een gedetailleerd beeld van de achtergrond van de SGLVG-cliënten, hun emotionele en gedragsproblemen, psychiatrische diagnoses en niveau van verstandelijke en functionele beperkingen. Het is de bedoeling het onderzoek na 2007 te continueren, maar de financiering is nog een knelpunt.

3 MAATSCHAPPELIJKE ONTWIKKELINGEN

Sinds 1945 zijn steeds meer gespecialiseerde deskundigen zich gaan richten op de zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking: artsen, gedragswetenschappers (orthopedagogen en psychologen) en woonbegeleiders.¹⁸ Voor al deze deskundigen geldt dat zij een grote affiniteit hebben met de doelgroep. In de jaren vijftig en zestig domineerde het medische model, waarin de artsen de verstandelijk gehandicapte als een patiënt zagen, die onderworpen werd aan een geprogrammeerd dagritme van de instelling waar hij of zij was ondergebracht, die geen keuzevrijheid noch ontplooiingsmogelijkheden had. In de jaren zeventig werd het democratiseringsmodel prominent, waarin gedragswetenschappers uitgingen van de ontwikkelingsmogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking en van het activeren van de 'restwaarde'. In de zorgpraktijk werd dit vertaald in termen van normalisatie en integratie. De verstandelijk gehandicapte werd gezien als een (levenslange) leerling die door training en begeleiding vaardigheden zou kunnen verwerven en zich zo als persoon kon ontwikkelen. In de jaren negentig kwam de nadruk te liggen op het zogeheten burgerschapsmodel, iemand met een verstandelijke beperking is (ook) een burger van de samenleving. Niet beperkingen maar mogelijkheden staan centraal: wie in de maatschappij wil participeren heeft ondersteuning nodig op terreinen waarop belemmeringen worden ondervonden. Het begrip 'community care' doet zijn intrede, in de woorden van de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO): "Iemand is altijd burger en soms ook patiënt of cliënt. Als burger participeert ook iemand met beperkingen naar eigen vermogen in de samenleving. De samenleving moet daarvoor toegankelijk, bruikbaar en bereikbaar zijn".¹⁹ Bij community care is het van belang de mensen met een verstandelijke beperking - inclusief hun sociale netwerk- te ondersteunen bij het leven in en deelnemen aan de (lokale) samenleving. Waar nodig moeten zij gecompenseerd worden voor hun beperking in de vorm van ondersteuning die het mogelijk maakt volwaardig deel te nemen aan de bestaande structuren van de samenleving op alle gebieden, zoals scholing, arbeid, huisvesting en sociale contacten.²⁰ Deze drie modellen, het medische, het democratiserings- en het burgerschapsmodel, weerspiegelen de maatschappelijke benadering van de persoon met een verstandelijke beperking in de tijd. Ze leggen de nadruk op verschillende dimensies van het AAMR-model. Het medische model richt zich met name op dimensie I en IV, het democratiseringsmodel vooral op dimensie II en het burgerschapsmodel vooral op dimensie III, V en O.

De laatste jaren laten een trend zien waarbij steeds meer mensen met een verstandelijke beperking uit de instellingen verhuizen naar kleinschalige woonvoorzieningen met de benodigde ondersteuning en begeleiding. Instellingen creëren verschillende woonvormen voor eigen bewoners. Het aantal locaties voor gehandicaptenzorg (verstandelijk, lichamelijk en zintuiglijk gehandicapt) met 6 of minder plaatsen voor ondersteuning van de woonfunctie is gegroeid van 958 in 2000 naar 1573 in 2003 (een groei van 64%).²¹ Het aantal locaties met een capaciteit tot en met 21 plaatsen is eveneens sterk gegroeid, te weten van 851 naar 1147 (een groei van 35%). Het aantal locaties met meer dan 22 plaatsen blijft in tegenstelling tot de verwachting, nagenoeg gelijk door het wegwerken van wachtlijsten. Deze cijfers komen voor het overgrote deel voor rekening van de verstandelijke gehandicapten sector.

4 PROFESSIONALS EN ZORG

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de bijzondere aard van de zorgvraag van mensen met een verstandelijke beperking (4.1). Daarnaast wordt stilgestaan bij de vraag welke professionals werkzaam zijn in deze zorg, wat hun profiel is, welke opleiding zij genieten en in hoeverre specialisatie mogelijk is. Hier worden medici (4.2) en gedragswetenschappers (4.3) onderscheiden. Er zijn verder tal van andere functies in de zorg, opvang en begeleiding. Omdat dit domein slechts ten dele samenvalt met het medisch- en het gedragswetenschappelijk domein en omdat het belangrijk is krijgt het apart aandacht (4.5). Ook wordt ingegaan op de wetenschappelijke scholing van de betrokken disciplines (4.2 en 4.3), waarbij vragen aan de orde komen als: de plaats van die scholing in de opleiding tot AVG, de postdoctorale opleiding voor orthopedagogen en psychologen, en na- en bijscholing. Ten slotte komen ontwikkelingen in het onderzoeksbeleid aan de orde (4.4), vragen naar de multidisciplinaire samenwerking in de zorg en het wetenschappelijk onderzoek en ontwikkelingen in het onderzoeksbeleid.

4.1 BIJZONDERE AARD VAN DE ZORG

Mensen met een verstandelijke beperking ervaren problemen in de beschikbaarheid, toegankelijkheid, afstemming en transitie in de medische zorg (zie 2.1). Een groot deel van de medische zorg heeft betrekking op ‘gewone ziekten’, maar toch heeft die zorg ook specifieke aspecten die in het eerder genoemde RVZ-rapport³ als volgt worden omschreven: “Kinderen en volwassenen met verstandelijke beperkingen hebben een sterk verhoogd risico op motorische beperkingen, epilepsie, visuele en gehoorstoornissen, psychiatrische en gedragsproblemen, autisme gerelateerde aandoeningen, en bij het oorzakelijk syndroom passende aandoeningen. Diegenen die ook een ernstige motorische beperking hebben, hebben bovendien vanaf de kinderleeftijd een verhoogd risico op secundaire gewrichtsproblemen, vergroeiingen, botontkalking, en daardoor botbreuken, reflux van maaginhoud en daardoor ondervoeding en slokdarmontstekingen, chronische problemen met de ontlasting, verslikken en daardoor ondervoeding en longproblemen.

Op oudere leeftijd lijkt het risico op verouderingsaandoeningen ongeveer hetzelfde te zijn als in de algemene bevolking. Echter, omdat deze bovenop de reeds bestaande aandoeningen komen zijn de beperkingen vanaf de leeftijd van 50 jaar al relatief ernstig en lijden velen aan meerder beperkingen tegelijk.

Daardoor lijkt de oudere populatie met verstandelijke beperkingen kenmerken van een verpleeghuispopulatie te hebben.

Volwassenen met het Downsyndroom hebben al vanaf de leeftijd van 30 jaar een verhoogd risico op het ontstaan van slechthorendheid en slechtzindheid, terwijl het risico op dementie bij hen vanaf de leeftijd van 50 jaar sterk verhoogd is. Bij mensen met verstandelijke beperkingen door andere oorzaken, lijkt dementie even vaak en op dezelfde leeftijd voor te komen als in de algemene populatie.

Naarmate mensen met verstandelijke beperkingen meer hun eigen leven kunnen bepalen, is er een verhoogd risico op een ongezonde leefstijl (weinig lichaamsbeweging, overgewicht, roken, seksueel riskant gedrag”).

Diagnostiek, behandeling en begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking wordt erg bemoeilijkt doordat ze zich niet of moeilijk kunnen uiten, of door angst of onbegrip niet goed kunnen meewerken. Regelmatig komen cliënten bijvoorbeeld niet opdagen bij afspraken. Het is dus zaak aan goede communicatie veel tijd en aandacht te schenken. Ook het doen van (klinisch) onderzoek is om deze redenen vaak niet gemakkelijk. Een meting kost gewoonlijk veel meer tijd en vraagt heel andere vaardigheden van de onderzoeker. Andere obstakels bij het doen van onderzoek kunnen bestaan uit het verkrijgen van medewerking van de ouders, de woonbegeleiders, het management van instellingen, de samenwerking met de reguliere gezondheidszorg, etc.²²

4.2 PROFIEL VAN MEDICI

Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wordt verleend door medici, orthopedagogen, psychologen, woon- en activiteitenbegeleiders, ouders en mantelzorgers. Medici zijn vooral huisartsen, tandartsen, kinderartsen, artsen in de klinische genetica, en sinds kort artsen voor verstandelijk gehandicapten. Met de verschuiving van wonen in een zorginstelling naar kleinschalige woonvormen in de wijk, komt steeds meer medische zorg bij de huisartsen te liggen. Tot voor kort had deze ongeveer 1 of 2 kinderen en 5 volwassenen met een verstandelijke beperking in de praktijk. Door het proces van deinstitutionalisering neemt het aantal volwassenen met een verstandelijke beperking in huisartsenpraktijken de laatste jaren toe.³ (Precieze cijfers zijn niet voorhanden). Deze groep doet een groter beroep op de huisarts dan de gemiddelde huisartsenpopulatie. Zo blijkt uit onderzoek dat patiënten met een lichte verstandelijke beperking gemiddeld ruim twee maal zoveel medische problemen hebben als de patiënten zonder zo'n beperking, en patiënten met een ernstige verstandelijke beperking haast drie maal zoveel.²³

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen voor een tandheelkundige behandeling terecht bij de tandarts in de algemene praktijk of bij een binnen of buiten de instelling werkzame tandarts. Het is de bedoeling dat ambulante cliënten/patiënten tandheelkundige behandeling krijgen in de algemene praktijk, maar of dit realiseerbaar is hangt af van de ernst van de beperking, de coöperatie van de patiënt en van de specifieke kennis en kunde van de tandarts (inzicht in de interactie tussen medische en tandheelkundige aspecten in relatie tot de handicap). Niet bekend is hoeveel mensen met een verstandelijke beperking een eigen huistandarts bezoeken en nog minder of ze dan ook adequaat worden behandeld.

Aan de (AWBZ-) instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking is een tandarts verbonden, die in een speciaal spreekuur meer tijd en aandacht kan geven. Bij een aantal van deze instellingen is sprake van een tandheelkundig centrum (in totaal 11). Hier kunnen naast de bewoners ook andere mensen met een verstandelijke beperking terecht. Gezien de deconcentratie van instellingen wijzigt het aantal centra bij instellingen regelmatig.²⁴

Huisarts of (instellings)tandarts kunnen cliënten/patiënten die niet (meer) in de algemene praktijk zijn te behandelen, verwijzen naar een afdeling Bijzondere Tandheelkunde, 16 in getal (zelfstandig of verbonden aan een ziekenhuis). Hier werken tandartsen met specifieke kennis en ervaring o.a. met deze doelgroep. Hoeveel tandartsen er zijn met deze specifieke ervaring is niet bekend. Sinds een klein aantal jaren bestaat de opleiding tandarts gehandicaptenzorg. De financiering hiervan is (nog steeds) een probleem

Tot 18 jaar kunnen kinderen met een verstandelijke beperking terecht bij de kinderarts, daarna niet meer, ook al is de mentale leeftijd die van een kind. De overdracht van zorg van kinderarts naar een andere arts vraagt veel aandacht en verloopt niet zonder problemen.

De klinische genetica is een medisch specialisme dat sinds 1987 door de Medisch Specialisten Registratie Commissie wordt erkend. De klinisch geneticus behandelt erfelijkheidsvragen op elk terrein, maar relevant zijn hier vooral het terrein van de erfelijke en aangeboren afwijkingen, de syndroomdiagnostiek en diagnostiek van specifieke ontwikkelingsstoornissen. De klinisch geneticus ziet zowel jonge als oudere mensen met een verstandelijke beperking en kan expertise over het beloop van de vele zeldzame aandoeningen bundelen.⁵

In de verstandelijk gehandicaptenzorg werken weinig psychiaters, terwijl er veel gedragsproblemen voorkomen. Er is binnen de opleiding tot psychiater geen specialisatie op dit gebied. Een stage op eigen initiatief is wel mogelijk maar komt zelden voor.

Het specialisme AVG is begin 2000 erkend. Inschrijving vindt plaats in het register voor huisartsen en verpleeghuisartsen bij de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Inmiddels hebben 172 artsen gebruik gemaakt van de mogelijkheid zich als AVG te laten registreren (peildatum 2 december 2004). Naar schatting zijn 270 artsen werkzaam in deze zorg. Voor mensen in een instelling wordt de medische zorg verleend, georganiseerd en gecoördineerd door de aldaar in dienst zijnde arts of AVG. In toenemende mate zijn er instellingen die een vorm van ambulante AVG-zorg hebben georganiseerd, ofwel vanuit een ziekenhuislocatie ofwel vanuit een zorginstelling. Inmiddels zijn er in totaal ongeveer tien poli's gekomen. Mensen die extra- en semi-muraal verblijven vallen onder de zorg van de huisarts die de mogelijkheid heeft een AVG te consulteren.

In de zorg die instellingen verlenen werken ruw geschat (precieze getallen zijn niet bekend) ca. 2000 paramedici, zoals fysiotherapeuten (ongeveer de helft), logopedisten, psychomotore therapeuten, ergotherapeuten, mondhygiënist, diëtisten etc.²⁵ Omdat deze groep vaak niet direct bij wetenschappelijk onderzoek is betrokken, wordt zij in dit rapport verder niet besproken.

OPLEIDING EN WETENSCHAPPELIJKE VORMING VAN ARTSEN VOOR VERSTANDELIJK GEHANDICAPTEN

De driejarige opleiding tot AVG is ondergebracht bij de huisartsenopleiding aan het Erasmus MC, waar per jaar ca. 12 artsen worden opgeleid. In november 2003 studeerden de eerste AVG's af. Internationaal bestaat verschil van mening over de vraag of een speciale opleiding tot AVG nodig is of dat bijvoorbeeld huisartsen meer kennis moeten hebben over mensen met een verstandelijke beperking. Nederland is het enige land dat opleidt tot specialist in een erkend specialistenregister. In diverse andere landen bestaan aanvullende opleidingen in de vorm van applicatiecursussen, niet leidend tot registratie. Finland kent een driejarige opleiding na registratie als kinderarts of klinisch geneticus. Ierland heeft een multidisciplinaire postgraduate opleiding, niet alleen voor artsen. In Noorwegen kiest men ervoor huisartsen verder te laten specialiseren.

De nascholing voor AVG's werd tot op heden regionaal geregeld door vrijwilligers binnen de in 1981 opgerichte Nederlandse Vereniging van AVG's. Er bestaan plannen de nascholing bij de AVG-opleiding onder te brengen en ook aan te bieden aan huisartsen werkzaam in de zorg op dit gebied.

Bij de afdeling huisartsgeneeskunde van het Erasmus MC is in april 2000 de eerste leerstoel geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten ingesteld, waardoor koppeling met de opleiding voor AVG is aangebracht. In de opleiding wordt onder meer aandacht besteed aan het opzetten en uitvoeren van een leer-

onderzoek. Naar schatting wordt ca. 15% van de tijd besteed aan wetenschappelijke vorming.

In de curricula geneeskunde komt de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking nog steeds beperkt aan bod. Een uitzondering vormt het basiscurriculum aan de EUR met plenaire colleges, capita selecta, keuze-onderwijs voor tweede- en derdejaars studenten en keuze-onderzoek voor vierde jaarstudenten. Bij de Universiteit Maastricht (UM) is een zesweekse onderwijsmodule opgezet, en getiteld “gezondheidszorg bij verstandelijk gehandicapten” ondergebracht in het tweede jaar.

Samenvattend: de artsen op dit gebied maken een proces van emancipatie door, vergelijkbaar met de emancipatie van vakgebieden als huisartsgeneeskunde, geriatrie, revalidatiegeneeskunde etc. Nadat discipline en vakgebied zijn afgegrensd en het wetenschapsdomein is uitgediept volgt samenwerking en eventueel aansluiting met andere gebieden. Zo ook heeft de discipline AVG zich afgegrensd met een eigen hoogleraar en opleiding en is het met eigen onderzoek doende het vakgebied verder uit te diepen en een identiteit te verwerven. Het vakgebied van de AVG beperkt zich tot nu toe vrijwel geheel tot de zorg voor cliënten in intramurale instellingen, dus voor de mensen met een relatief ernstig verstandelijke beperking. In toenemende mate vervullen AVG's ook consulente functies en verrichten zij poliklinische activiteiten.

4.3 PROFIEL VAN GEDRAGSWETENSCHAPPERS

De gedragswetenschappers betrokken bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zijn psycholoog of (ortho)pedagoog. Beide disciplines kunnen instromen in een tweejarige fulltime postdoctorale opleiding tot gezondheidszorgpsycholoog (gz-psycholoog), een zelfstandig behandelaar van psychische stoornissen met als hoofdtaken diagnostiek en behandeling. Het is een beschermde titel die alleen gevoerd mag worden als men als zodanig is ingeschreven in het Register van Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (BIG-register).

In de (semi)murale zorg op dit gebied werken 524 gz-psychologen, in de ambulante zorg 170. Tweederde is van origine pedagoog, eenderde psycholoog (peildatum: voorjaar 2000).²⁶ Eind december 2002 waren er 9050 gezondheidszorgpsychologen geregistreerd. De Vereniging voor Deskundigheidsbevordering in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap (NGBZ) schat het totaal aantal gedragswetenschappers op dit terrein op 1000.

Het grootste deel van de afgestudeerde pedagogen is orthopedagoog. Orthopedagogiek is gericht op preventie, diagnostiek, behandeling en onderzoek bij problematische opvoedingssituaties waarin kinderen en andere betrokkenen kunnen verkeren. Orthopedagoog is geen beschermde titel. Volgens de Nederlands Vereniging van pedagogen en Onderwijskundigen (NVO) zijn 524 van haar leden werkzaam in de gehandicaptenzorg, merendeels in de verstandelijk gehandicaptenzorg.

OPLEIDING EN WETENSCHAPPELIJKE VORMING

In het kader van een algemene herziening van de universitaire opleidingen is zeer recent ook voor studenten pedagogiek en psychologie de bachelor-masterstructuur ingevoerd. Het algemene patroon van de opleiding is daarmee als volgt:

- Er is een driejarig bachelor-programma, dat vooral wetenschappelijke vorming bevat. Vergeleken met de oude situatie is het minder veldspecifiek en minder praktisch.
- Daarna is er een 1-jarige praktijk masteropleiding, waarin gehandicaptenzorg een plaats heeft.
- Voor de in onderzoek geïnteresseerden is er een tweejarige opleiding tot researchmaster, waartoe lang niet alle studenten met een bacheloropleiding worden toegelaten.
- Voor afgestudeerden, bezitters van een praktijkmaster-diploma is er een vervolgopleiding in de vorm van de opleiding tot gz-psycholoog. Ook deze opleiding laat slechts een beperkt aantal studenten toe. Omdat ook het aantal opleidingsplaatsen in de sector gehandicaptenzorg gering is betekent dit dat de specialisatiemogelijkheden beperkt zijn. Daarnaast wordt door de beroepsorganisaties (NVO/Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)) aandacht besteed aan opleiding in de vorm van accreditatie van cursussen. Ook het NGBZ speelt hierin een rol.
- Wederom een beperkt aantal studenten kan een verdere opleiding volgen tot onderzoeker (assistenten in opleiding (aio)). Elke universiteit heeft een aantal aio-plaatsen. Enkele daarvan zijn bestemd voor aio's op het terrein van de gehandicaptenzorg.

De mensen die nu werken in de zorg hebben de oude opleiding van vóór 2004 gevolgd. Slechts incidenteel werd voorheen in de studie psychologie aandacht geschonken aan mensen met een verstandelijke beperking, zoals in de vakken psychopathologie of speciaal onderwijs. Er was voor afgestudeerde orthopedagogen en psychologen geen post-doctorale specialistische opleiding in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Al werkende raakte men gespe-

cialiseerd. Ook in de opleiding tot gz-psycholoog en klinisch-psycholoog bestond er weinig aandacht voor.

De klinisch psycholoog is een gespecialiseerde gz-psycholoog (op basis van artikel 14 van de wet-BIG), met een postdoctorale beroepsopleiding van ongeveer 5 jaar fulltime met beperkte capaciteit (56 plaatsen voor volwassenen en 14 plaatsen voor kinderen). Erkende klinisch psychologen staan ingeschreven in het register van het NIP.

Binnen de studie orthopedagogiek bestond een keuzevak op dit gebied, dat ook gevolgd kon worden door studenten psychologie. De afdelingen orthopedagogiek van vier universiteiten (Rijksuniversiteit Groningen (RUG), UL (Universiteit Leiden), UU (Universiteit Utrecht), VU (Vrije Universiteit)) hebben gezamenlijk het keuzevak/bijvak verstandelijk gehandicapten opgezet. Het werd gegeven in het laatste studiejaar en bestond uit 6 dagen met de volgende onderwerpen: ethiek, ernstig en meervoudig gehandicapten, licht verstandelijk gehandicapten, gedragsproblematiek, autisme. Tenslotte werd een research-dag georganiseerd, waar onderzoek werd gepresenteerd door aio's. Het keuzevak is in de nieuwe situatie in het curriculum opgenomen.

Het gedragswetenschappelijk onderzoek wordt voornamelijk verricht aan universitaire afdelingen orthopedagogiek en psychologie.

4.4 ONDERZOEKSBELEID

Dat instellingen steeds meer overtuigd raken van het belang van wetenschappelijk onderzoek kan blijken uit het volgende voorbeeld. Een van de grootste instellingen in ons land, de 's Heeren Loo Zorggroep, organiseert een acht-daagse masterclass in wetenschappelijk onderzoek in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Deze masterclass werd ontwikkeld voor eigen onderzoekers, maar is nu ook opengesteld voor collega's uit andere zorginstellingen. Het eerste jaar (2002/2003) namen 17 deelnemers van de eigen instelling deel, het tweede jaar 19, waarvan de helft afkomstig van buiten de 's Heeren Loo Zorggroep. Het is de bedoeling dat de deelnemer een eigen onderzoeksplan schrijft van zodanige kwaliteit dat het redelijke kans maakt op subsidiëring. De projectvoorstellen van de eerste masterclass zijn inmiddels ingediend bij en gehonoreerd door het steunfonds van de 's Heeren Loo Zorggroep (totaal ca. € 500.000 per jaar). Nu het steunfonds is uitgeput gaat de Zorggroep prioriterings- en beoordelingscriteria toepassen (zie 5.3 voor de door het Steunfonds gesubsidieerde projecten uit de masterclass). Door instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking worden verder drie parttime bijzondere leerstoelen gefinancierd (zie 5.2).

Onderzoekers op het gebied van het medisch-wetenschappelijk onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking hebben in 2003 gezamenlijk de gebieden beschreven die naar hun mening een gebrek aan wetenschappelijk onderzoek vertonen.^{3,27} Gedragswetenschappelijke onderzoekers zijn nog niet tot een dergelijke actie overgegaan. De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) heeft onlangs opdracht gegeven voor een advies over de inhoud en organisatie van haar kennisbeleid en zich daarbij te beperken tot het gedragswetenschappelijke onderzoek bij lichamelijk, zintuiglijk en verstandelijk gehandicapten.* Over dit begin 2006 te verwachten advies is tijdens de voorbereiding van het voorliggende advies overlegd met de VGN.

In de Verplegingswetenschappen vindt structureel geen onderzoek plaats op het terrein van mensen met een verstandelijke beperking. In 2005 is het programma Landelijk Actieprogramma Kwaliteit deelprogramma Care (LAK-care) gestart, in opdracht van VWS en gericht op het verzamelen en verspreiden van *best practices*. Zorgonderzoek Nederland Medische Wetenschappen (ZonMw) inventariseert momenteel de *best practices* in ons land, het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) gaat zogeheten doorbraakprojecten coördineren. Voor de toekomst is aansluiting van deze projecten op wetenschappelijk onderzoek van belang.

4.5 ZORG, OPVANG EN BEGELEIDING

Op het brede gebied van zorg, opvang en begeleiding zijn verpleegkundig, verzorgend, sociaal-(ped)agogisch personeel en maatschappelijk werkenden werkzaam, in totaal in 2002 ruim 75.000 fte.²⁵ Onlangs stelde de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) dat verantwoorde zorg voor mensen met een verstandelijke beperking moet aansluiten op de individuele behoeften van de cliënt (te realiseren met individuele zorgplannen), voldoende structuur in de dag moet bieden, voor aansprekende activiteiten zorgt en zich afspeelt in kleine leefeenheden met voldoende ruimte en privacy.²⁸ Om deze zorg optimaal te kunnen leveren dient de personeelsbezetting van sociaal-pedagogisch medewerkers, activiteitenbegeleiders en verzorgenden voldoende te zijn. Ten tijde van de inventarisatie van de IGZ bleek dit overdag het geval te zijn, maar 's avonds, 's nachts en in het weekeinde niet. Bij voorkeur, zo stelt de IGZ, is de professional in de zorg voor deze mensen breed opgeleid met een goede combinatie van zowel agogische als verzorgende competenties.

* Opdrachtbrief van de VGN van 13 juli 2004 aan Prof.dr. J. Rispens (kenmerk B120704PVE1103).

5 LOPEND ONDERZOEK

5.1 INLEIDING

Zoals hiervoor al is opgemerkt werd het medisch-wetenschappelijk onderzoek tot voor kort voornamelijk verricht vanuit de disciplines kindergeneeskunde en klinische genetica. De laatste tien jaar zien we dat ook het onderzoek vanuit de geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking op gang is gekomen. Het gedragswetenschappelijk onderzoek wordt zoals eerder gezegd vanuit de disciplines orthopedagogiek en psychologie verricht.

Het onderzoeksterrein in dit advies wordt afgebakend door het uitgangspunt dat het onderzoek gericht moet zijn op verbetering van de gezondheid en het functioneren van mensen met een verstandelijke beperking, conform de vijf dimensies van het AAMR-model (zie hoofdstuk 1). Het gaat om vragen en problemen die in de praktijk van de hulpverlening bestaan, waarop onderzoek een antwoord kan geven, en die op alle dimensies van het AAMR-model betrekking hebben. Het onderzoek dient zodoende ter ondersteuning van hulpverleners. Dit zijn ouders en mantelzorgers, (tand)artsen, psychologen, orthopedagogen, paramedici (fysiotherapeuten, logopedisten, ergotherapeuten, bewegingstherapeuten, diëtisten, etc.), verzorgenden, woonbegeleiders, verpleegkundigen, sociaal-(ped)agogisch werkenden en leraren.

Voor de duidelijkheid is het belangrijk een onderscheid te maken in het onderzoek naar de groep mensen met een verstandelijke beperking die in een instelling verblijft en totale geïntegreerde zorg op alle AAMR-dimensies krijgt en het onderzoek naar de ambulante groep. Naarmate de beperking lichter is, is er minder samenhang tussen de zorg op de verschillende dimensies en is meer coördinatie vereist. De zorg voor de groep mensen met een ernstige verstandelijke beperking in de instellingen vraagt om heel ander onderzoek dan de zorg voor de ambulante groep met lichte verstandelijke beperkingen.

De onderzoeksvragen die niet tot bovenstaande zorgvragen behoren, bijvoorbeeld onderzoek naar arbeidsparticipatie, maar die wel in een brede maatschappelijke discussie spelen, verdienen aandacht vanuit andere wetenschapsgebieden en komen in dit rapport niet aan de orde.

De basis voor het huidige medisch-wetenschappelijk onderzoek naar de gezondheidstoestand van mensen met een verstandelijke beperking kon worden gelegd met de ontginningsubsidie van het Onderzoekprogramma “Chronisch zieken” (11 projecten) van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) en met het ZonMw-programma “Innovaties in de zorg voor men-

sen met een verstandelijke beperking” (5 projecten, zie bijlage 4). Deze programma’s zijn onlangs afgerond en geëvalueerd.^{29,30} Gebleken is dat beide programma’s succesvol waren en het relatieve jonge onderzoeksterrein tot ontwikkeling hebben gebracht. In de evaluatie van het eerste programma is opgemerkt dat, nu het onderzoeksterrein is ‘ontgonnen’, een stimuleringsprogramma nodig is om het verder te ontwikkelen. In de andere evaluatie wordt aandacht gevraagd voor verankering van de opgebouwde expertise en verdere academisering.

Gedragswetenschappelijk onderzoek, zorgonderzoek en onderzoek naar de organisatie van de zorg vond met name plaats in de ZonMw-programma’s “Kwaliteit van zorg” (5 projecten) en het bovengenoemde programma “Innovaties in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking” (19 projecten, waarvan een deel uit innovatief onderzoek bestaat).

Nu deze 3 programma’s uit de tweede geldstroom zijn beëindigd, valt een belangrijke financieringsbron voor het onderzoek weg. Momenteel wordt uit de eerste geldstroom vooral het onderzoek gefinancierd dat is verbonden aan structurele leerstoelen. Uit de derde geldstroom worden bijzondere leerstoelen en hieraan verbonden onderzoek gefinancierd (bijv. door de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en de ‘s Heeren Loo Zorggroep). Ook wordt enig onderzoek uit het zesde Kaderprogramma (KP 6) van de EU gesubsidieerd.

In het onderstaande wordt een beschrijving gegeven van de onderzoeksgroepen, gerangschikt naar de AAMR-dimensie waarop zij overwegend hun onderzoek richten (in 5.2 de universitaire en in 5.3 de buitenuniversitaire onderzoeksgroepen) uitmondend in een conclusie in 5.4. In 5.5 worden kenniscentra of -netwerken beschreven.

Eind 2003 en in de eerste helft van 2004 zijn onderzoeksgroepen per telefoon en e-mail benaderd met vragen over het lopende onderzoek in 2004 (zie bijlage 5). Bij het ordenen van de reacties kwamen uiteraard vragen over afbakening op. Bij wijze van voorbeeld: autisme komt veel maar niet uitsluitend voor bij mensen met een verstandelijke beperking. Het onderzoek daarnaar door de afdeling psychiatrie van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) is niet opgenomen (verricht immers naar eigen zeggen geen onderzoek op het gebied van mensen met een verstandelijke beperking), het onderzoek naar autisme bij mensen met een verstandelijke beperking van de afdeling orthopedagogiek van de UL wel.

Ondanks dit soort ordeningsvragen is toch een schatting gemaakt van de omvang van het onderzoek. Daartoe is de geldstroom aangegeven waaruit het

onderzoek is gefinancierd en het soort onderzoek (beschrijvend, toegepast, evaluatie-, verklarend of fundamenteel, zorgorganisatie-onderzoek, of anders). Bij de inventarisatie is er uit praktisch oogpunt voor gekozen niet alle instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking te benaderen met vragen over het lopend onderzoek. Het gaat tenslotte om ongeveer 180 instellingen. Er is van uit gegaan dat het onderzoek dat instellingen verrichten in samenwerking met een universitaire of buitenuniversitaire onderzoeksgroep in de inventarisatie is opgenomen. Gevolg is dat instellingen die zelfstandig onderzoek doen worden gemist, maar het is onaannemelijk dat het hier gaat om onderzoek van substantiële omvang en/of hoge kwaliteit. Bij wijze van voorbeeld is toch naar het lopende onderzoek van een aantal instellingen gevraagd.

5.2 UNIVERSITAIRE ONDERZOEKSGROEPEN

In het onderstaande worden per dimensie de universitaire onderzoeksgroepen beschreven (zie ook tabel 3 en 4).

DIMENSIE I VAN DE AAMR

- EUR, afdeling klinische genetica. Structurele leerstoel moleculaire genetica van erfelijke ziekten. Onderzoek naar mentale retardatie, zowel naar de functie van een gen (voor het fragiele X-syndroom dat de onderzoeksgroep enkele jaren geleden heeft geïsoleerd), als het zoeken naar andere genen die een rol spelen bij het veroorzaken van een verstandelijke beperking. Het gaat om onderzoek naar de functie van het gen dat gemuteerd is bij patiënten, het genereren en onderzoeken van diermodellen, het onderzoeken van het mechanisme van de genmutatie en van mogelijkheden de mutatie ongedaan te maken. Ook wordt onderzoek gedaan naar de hersenfunctie zowel bij patiënten als bij controle individuen en naar (nieuwe) vormen van diagnostiek. Er lopen momenteel 10 onderzoeksprojecten met een looptijd van 3 tot 6 jaar, in totaal 12 fte wp, gefinancierd uit de eerste, tweede (NWO, Human Frontier Science Program, EU, Nederlands Instituut voor Hersenonderzoek (NIH)), derde (Amerikaanse patiëntenvereniging, collectebusfondsen) en vierde geldstroom.
- UM, faculteit psychologie, sectie biologische ontwikkelingspsychologie. Structurele leerstoel. Neuro-imaging onderzoek (*event related potentials*) naar informatie-verwerking bij personen met een verstandelijke beperking. Omvang: 0,5 fte wp uit de eerste en 2 fte uit de derde geldstroom.
- RUG, afdeling kinderpsychiatrie. Structurele leerstoel. Onderzoek naar delen van de hersenen die een rol spelen bij autisme (2 projecten). Omvang

is niet in fte's aangegeven en waarschijnlijk (nog) zeer gering.

- KUN, afdeling antropogenetica: klinische genetica in het bijzonder van erfelijke verstandelijke handicaps. Bijzondere leerstoel ingesteld in 2004 door de VSOP; 0,84 fte wp voor 5 jaar. Het onderzoek is gericht op het vinden en karakteriseren van genen betrokken bij de X-gebonden mentale retardatie (XLMR) en in mindere mate autosomale mentale retardatie, met verschillende technieken, psychodiagnostiek, en geno-phenotype correlatiestudies. Dit onderzoek vindt plaats binnen het zeer succesvolle Europees XLMR-consortium, waarvan de Nijmeegse groep een van de oprichters is. Momenteel lopen er 4 onderzoeksprojecten, zowel structureel als projectmatig gefinancierd. Het betreft een zogeheten AGIKO-project van ZonMw, een project micro-array Comparative Genomics Hybridization (gefinancierd door de Hersenstichting Nederland), mogelijkheden voor implementatie in DNA-diagnostiek (ZonMw), en EURO-MRX, een EU-project uit KP 5; in totaal 4 fte wp.
- NIH-werkgroep "Neuronen en netwerken." Verricht sinds 2001 structureel fundamenteel verklarend onderzoek (3 projecten) naar de neurobiologische basis van verstandelijke handicap en cognitie; 4 fte wp, waarvan 1 fte uit eerste geldstroom (OCW via de KNAW) wordt gefinancierd en 3 fte wp uit EU-programmasubsidies en het NWO-programma Cognitie (tweede geldstroom) en 1,5 fte niet-wp uit de eerste geldstroom; beperkte ondersteuning voor apparatuur uit de derde geldstroom (Hersenstichting Nederland).

DIMENSIE II EN III VAN DE AAMR

Het onderzoek gericht op dimensie II richt zich vrijwel altijd ook op dimensie III. Hier vindt vooral gedragswetenschappelijk onderzoek plaats, en wel bij de universitaire afdelingen orthopedagogiek en psychologie. Achtereenvolgens zijn dit:

- UvA: structurele leerstoel ontwikkelingspsychologie. Neuropsychologisch onderzoek naar kinderen en jeugdigen met een licht verstandelijke beperking, gericht op de cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling bij duidelijk omschreven klinische groepen (aandachtstekortstoornis (ADHD) en autisme) en bij kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking. In 2005 start, geleid vanuit het NIH (1 aio en 1 postdoc uit tweede geldstroom), een biologisch/psychologisch onderzoek naar personen die door een genetische stoornis sterk in hun verstandelijk functioneren worden belemmerd, en een project (0,2 fte wp) naar werkgeheugenprocessen bij Licht Verstandelijk Gehandicapten-jongeren (steunfonds LVG). De totale inzet van ontwikkelingspsychologie op dit gebied is 1 fte wp.

- RUG: orthopedagogiek met betrekking tot de opvoeding en ondersteuning van mensen met zeer ernstige verstandelijke beperkingen. Bijzondere leerstoel, 0,2 fte, voor de periode 2001-2006 ingesteld en gesubsidieerd door de Stichting Steunfonds 's Heeren Loo, die tevens 0,5 fte wp (orthopedagoog) subsidieert. Daarnaast verrichten 4 orthopedagoog-onderzoekers promotie-onderzoek, gesubsidieerd uit de tweede en derde geldstroom en is een data-manager aangesteld, 0,2 fte. Het onderzoek richt zich enerzijds op de ontwikkeling van instrumenten voor de assessment en diagnostiek en anderzijds op de evaluatie van momenteel in de praktijk toegepaste interventies. Eveneens wordt de implementatie van ontwikkelde assessments en methoden geëvalueerd. Meer specifiek richt het onderzoek zich op de ontwikkeling van instrumenten met betrekking tot kindkenmerken, sensorische waarneming en alertheid; de ontwikkeling van een interventieprogramma voor dagactiviteitencentra en een programma voor scholen; de ontwikkeling van kwaliteitscriteria van Kinderdienstencentra; en onderzoek naar de communicatie tussen ouders en professionals die op dagcentra werken. Het onderzoek is vooral van beschrijvende en evaluatieve aard. Toekomstig onderzoek wordt ingezet op beschrijving van het ontwikkelingsverloop.
- VU: orthopedagogiek met betrekking tot psychosociale problematiek en gehandicaptenzorg. Structurele leerstoel, 1,0 fte. Vanuit Developmental psychopathology als overkoepelende benadering van het vakgebied richt het onderzoeksprogramma 'Challenges to child rearing relationships' zich op opvoeder-kind relaties en opvoedingsprocessen die problematisch kunnen zijn vanwege kind-, ouder- of omgevingskenmerken, of vanwege combinaties daarvan. Het onderzoek is zowel theoretisch, gericht op gehechtheid, affectregulatie en sociale cognitie als op beschrijving en verklaring; daarbinnen neemt experimenteel en interventie-onderzoek een belangrijke plaats in. Met het oog op die interventies richt het programma zich op de werkvelden van de gehandicaptenzorg, jeugdzorg, jeugdbescherming en psychotherapie. De keuze voor onderzoeksvragen is ingegeven door het strategische oogmerk dat de toegenomen kennis zou moeten leiden tot toepassingen in diagnostiek, hulpverlening en zorg. Het onderzoeksprogramma wordt structureel gefinancierd uit de eerste geldstroom, daarnaast is er onderzoek gefinancierd uit de andere geldstromen. In 2004 was de omvang van de staf voor onderzoek in de gehandicaptenzorg in totaal 4,1 fte (1,6 fte wp eerste geldstroom vast; 1,0 fte promovendus eerste geldstroom tijdelijk; 1,5 fte wp tweede geldstroom tijdelijk).
- UL: Pedagogiek, in het bijzonder de orthopedagogiek met betrekking tot ontwikkelingsstoornissen en de gehandicaptenzorg. Structurele leerstoel,

waaraan 2 onderzoekslijnen zijn verbonden: “Autisme en verstandelijke beperking” en “Gedragsproblemen”. Op de eerste onderzoekslijn zijn 1 universitair docent aangesteld uit de eerste geldstroom en 3 aio-orthopedagogen uit de derde. Het is toegepast evaluatieonderzoek gericht op instrumentontwikkeling, diagnostiek en behandeling van verstandelijk gehandicapten met een autistische stoornis. Ook wordt verklarend onderzoek verricht, bijvoorbeeld naar de ontstaanswijze van ernstige gedragsproblematiek. Eind 2003 is een eerste proefschrift afgerond met als titel: ‘Unravelling challenging behaviour. A study into the factors that influence the occurrence of challenging behaviour of children with an autistic spectrum disorder’.

- UU: Orthopedagogiek, structurele leerstoel, met de hoofdlijn “Motorische en cognitieve ontwikkeling van kinderen en jongeren met een (licht) verstandelijke beperking”. Momenteel lopen er twee projecten, beschrijvend en interventie-onderzoek, met 0,4 fte wp uit de derde en 0,05 fte uit de eerste geldstroom.
- KUN: Orthopedagogiek van de zwakzinnigheid. De structurele leerstoel kent de volgende hoofdlijnen van onderzoek: korte en lange termijn effectmeting van interventies voor het doen afnemen van onzindelijkheid/toenemen van zindelijkheid overdag (toilettraining) bij personen met ernstige verstandelijke handicap; korte en lange termijn effectmeting van het doen afnemen van levensgevaarlijk zelfverwondend gedrag (automutilatie) met name door het gebruik van electro-aversie therapie, van slaapstoornissen en van voedselweigerings bij genoemde doelgroep; korte en lange termijn effectmeting van interventie van sociale vaardigheden bij licht verstandelijk gehandicapte personen met autisme en met ADHD; correlatieel onderzoek naar de relatie tussen (probleem) gedrag en personen met het Angelman syndroom en met het Prader-Willi syndroom (zgn. behavioural phenotype); effect van feedback op het gedrag van trainers van personen met een verstandelijke beperking, die training krijgen op het gebied van het aanleren van alternatieve communicatie (gebaren). Voor dit onderzoek is 1,1 fte wp beschikbaar.

DIMENSIE IV VAN DE AAMR

Op deze dimensie vindt het medisch-wetenschappelijk onderzoek plaats. Achtereenvolgens:

- EUR: Medische zorg voor verstandelijk gehandicapten. Bijzondere leerstoel, 0,4 fte, ingesteld voor de periode 2000-2009 en ondergebracht bij de vakgroep huisartsgeneeskunde; gefinancierd door de Johannes Stichting, De Bruggen en Erasmus MC. Het betreft patiëntgebonden onderzoek gericht op

de epidemiologie en de evaluatie van diagnostiek, behandeling en implementatie, met 2 onderzoekslijnen: “Zintuigstoornissen” en “Comorbiditeit bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen”. In 2003 werd hierop door 5 onderzoekers promotie-onderzoek verricht (2 AVG-onderzoekers, 2 basisarts-onderzoekers en 1 aio-geneeskunde, gefinancierd door ZonMw met aanvulling uit de derde geldstroom). Daarnaast werkt 1 post-doc, 0,8 fte, betaald uit de eerste geldstroom, aan het verder opzetten en begeleiden van de onderzoekslijn over comorbiditeit. De onderzoekslijn “Zintuigstoornissen” zal na de promotie van 2 aio-AVG’s in 2004 worden beëindigd wegens gebrek aan financiering uit de derde geldstroom. Wel wordt nog financiering gezocht voor onderzoek naar cerebrale visuele stoornissen. In de periode 2004-2009 is in totaal financiering aanwezig voor 2,0 fte aio, 0,8 fte post-doc en 0,4 fte hoogleraar.

- UM: onderzoeker bij de capaciteitsgroep huisartsgeneeskunde. Gezondheidszorg (kwaliteit en organisatie) voor mensen met een verstandelijke beperking, 0,1 fte. Er is tevens een onderzoeker op projectbasis, 0,8 fte, voor 3 onderzoeksprojecten, 2 gefinancierd door ZonMw en 1 door de EU. Het betreft beschrijvend onderzoek naar de kwaliteit van de gezondheidszorg (ontwikkeling en evaluatie van een richtlijn over zorgoverdracht van AVG naar huisarts voor mensen met een verstandelijke beperking die in de wijk (gaan) wonen; onderzoek naar de samenwerking tussen AVG en huisarts (ZonMw); onderzoek naar de vraag hoe vaak en met welke klachten mensen met een verstandelijke beperking en mensen met een niet-aangeboren hersenafwijking bij de huisarts komen (ZonMw)). Tevens is er epidemiologisch onderzoek naar de prevalentie van mensen met een verstandelijke beperking, onderscheiden naar geslacht, leeftijd en mate van beperking (VWS-subsidie, inmiddels afgesloten). Met een EU-subsidie wordt onderzocht wat goede gezondheidsindicatoren zijn voor mensen met een verstandelijke beperkingen.
- UM klinische genetica. Bijzondere leerstoel, 0,2 fte ingesteld in 2003 voor 5 jaar gefinancierd door de VSOP en de Stichting Sint Annadal, met 2 onderzoekslijnen: etiologische diagnostiek en preventief management en behandeling bij zeldzame aandoeningen. Het betreft vooral klinische diagnostiek en multidisciplinair klinisch onderzoek, dat beschrijvend is (de diverse aspecten van een aandoening, medisch, psychologisch, taal, spraak, psychiatrisch) en oorzakelijk (gericht op genomanalyse). Kinderen worden met of zonder diagnose in de tijd gevolgd. Twee promovendi doen zonder formele onderzoeksanstelling onderzoek naar het Rett-syndroom en het Kabouki-syndroom. Inmiddels is subsidie gevraagd van de EU (KP 6).

- UvA: klinische genetica. Structurele leerstoel ingesteld in 2003. Onderzoek gericht op erfelijke en/of aangeboren afwijkingen op de kinderleeftijd, in het bijzonder de syndroomdiagnostiek, met 3 onderzoekslijnen: diagnostiek en oorzaken van verstandelijke handicaps; bestudering van het natuurlijk beloop bij een aantal verschillende vormen van verstandelijke handicaps; bestudering van ziektebeelden die met specifieke gedragsstoornissen gepaard gaan (autisme, agressiviteit, automutilatie); 0,3 fte wp uit de eerste en 1,0 fte wp uit de derde geldstroom.
- RUG: afdeling kinderpsychiatrie. Structurele leerstoel. Onderzoek naar gedragsstoornissen, soms bij mensen met verstandelijke beperkingen. Een project is gericht op de diagnostiek en screening en prevalentie van pervasieve ontwikkelingsstoornissen en DNA-onderzoek (dit laatste in samenwerking met grote autisme-genetica consortia in Boston en Londen); looptijd 1998-2003, gegevensbewerking loopt nog door, 2,4 fte wp gefinancierd uit de tweede en derde geldstroom (NWO en de Korczak Foundation for autism and related disorders). Een ander project richt zich op de verklaring van een verhoogd serotoninegehalte in het bloed van autistische kinderen, 1,0 fte AGIKO uit de eerste geldstroom. Voorts worden 4 effectstudies gedaan naar het toepassen van enkele medicamenten bij kinderen met autisme, gefinancierd uit de vierde geldstroom.
- RUG: Instituut voor bewegingswetenschappen. Hoofddlijn van onderzoek: lichamelijke (in)activiteit en gezondheid, vooral gericht op het in kaart brengen van de aard en omvang van lichamelijke (in)activiteit, de fitheidsstatus van mensen met een verstandelijke beperking, de structuur van het lichamelijke activiteitenpatroon als component van leefstijl de gevolgen van (in)activiteit voor de gezondheid en het zoeken naar specifieke risicogroepen. Daarnaast wordt beschrijvend en evaluatief onderzoek gedaan naar de effectiviteit van leefstijlinterventies door bewegingsstimuleringsprogramma's. Het onderzoek geschiedt op projectbasis (eerste en vierde geldstroom) en heeft een omvang van 0,4 fte wp.
- VU: Medische psychologie. Structurele leerstoel. Onderzoek gericht op diagnostiek en behandeling van sterk gedragsgestoorde (licht) verstandelijk gehandicapten (past ook in dimensie II); zeven onderzoekslijnen (beschrijvend, verklarend en evaluatieonderzoek):
 - Sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen, jeugdigen, jong-volwassenen en volwassenen;
 - emotionele problemen en gedragsproblemen; psychopathologie; psychiatrische stoornissen bij kinderen, jeugdigen, jong-volwassenen en volwassenen;

- psychosociale hulpverlening aan kinderen en jeugdigen;
- effectiviteit van psychiatrische diagnostiek en indicatiestelling bij mensen met een verstandelijke handicap;
- zorgbehoefte bij mensen met verstandelijke beperkingen en hun ouders;
- vaststelling van pijn bij kinderen met meervoudige handicaps;
- psychosociale interventie bij zintuiglijke beperkingen.

Er lopen nu 4 projecten van elk 4 jaar, 5,4 fte wp op projectbasis (1 aio-psycholoog; 1 aio-orthopedagoog; 1,4 postdoc; 2 hbo wp en 1 niet-wp); financiering uit tweede, derde en vierde geldstroom. In 5 instellingen voor SGLVG (De Borg) wordt in de periode 2003-2007 een basisinventarisatie uitgevoerd, 1,0 fte post doc (aangesteld bij de VU), 1 onderzoeks- en 1 administratief medewerker (ieder 0,4 fte wp per instelling). Financiering van voortzetting en uitbreiding is onzeker. Toekomstige onderzoeksthema's van De Borg in de periode 2008-2012 richten zich op preventie van agressie, de ontwikkeling van instrumenten ter verbetering van de diagnostiek in de SGLVG en de evaluatie van de effectiviteit van programmaonderdelen.

- KUN: afdeling psychiatrie, leerstoel psychiatrische aspecten van verstandelijke handicap. Op dit moment wordt volgens eigen opgave om organisatorische redenen geen onderzoek verricht.

DIMENSIE V VAN DE AAMR:

Hier is vooral het onderzoek op het gebied van ethiek, gezondheidsrecht en organisatie van de zorg ondergebracht.

- UM: Gezondheidsrecht. Onderzoek naar "kwaliteit van bestaan", "recht op zelfbeschikking en ontplooiing" en "het recht op bescherming en goede zorg". Er lopen 2 projecten: "Gehandicapte kinderen en het recht op onderwijs vanuit een juridisch perspectief beschouwd" (1 promovendus); "De rechtspositie van mensen met een verstandelijke handicap: de toepassing van vrijheidsbeperking nader beschouwd" (1 fte wp gefinancierd door zorginstellingen en VGN).
- UM: Capaciteitsgroep Beleid, Economie en Organisatie van de Zorg in samenwerking met de Stichting Sint Anna. Binnen het thema "Beleid en organisatie van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking" lopen 4 projecten :
 - Meten van zorgintensiteit;
 - effectiviteit van ondersteuningsteams;
 - kwaliteit van ondersteuning, een implementatieproject op basis van verricht tevredenheidsonderzoek bij familie van cliënten van zorgorganisaties;

- modellen en concepten van handicap, het AAMR-model en de relatie tussen het ICF en het AAMR-model.

Alle projecten zijn gefinancierd uit de derde geldstroom, voor de eerste 3 is 0,5 fte wp beschikbaar vanuit de Stichting Sint Anna, gedetacheerd bij de UM.

- VU: faculteit wijsbegeerte, bijzondere leerstoel (Willem van den Bergh-leerstoel). Normatieve aspecten van de zorgverlening ten behoeve van mensen met een verstandelijke beperking, 0,2 fte wp, in de periode 1995 - 2005 gesubsidieerd door Stichting Steunfonds 's Heeren Loo, die daarnaast 0,5 fte wp financiert. In hoofdlijnen richt het onderzoek zich op professionaliteit, normatieve vragen rond integratie en burgerschap, en de implicaties van genetica en gehandicapt leven. Lopende projecten daarbinnen zijn: integratie van verstandelijk gehandicapten en kerken; normatieve aspecten en levensverhalen; integratie en vermaatschappelijking, het burgerschapsmotief; genetica: nieuwe ontwikkelingen en ethische dilemma's; antropologie, ethiek en handicap.

Tabel 3: Universitaire onderzoekscentra en AAMR-dimensie

	I.	II.	III.	IV.	V.	O.
EUR huisartsgeneeskunde				x		
EUR klinische genetica	x					
UM huisartsgeneeskunde				x		
UM klinische genetica				x		
UM gezondheidsrecht					x	
UM psychologie	x					
UM beleid en organisatie zorg					x	
UvA klinische genetica				x		
UvA ontwikkelingspsychologie		x				
RUG kinderpsychiatrie	x			x		
RUG bewegingswetenschappen				x		
RUG orthopedagogiek		x	x			
VU medische psychologie		x		x		
VU wijsbegeerte					x	
VU orthopedagogiek		x	x			
UL orthopedagogiek		x	x			
UU orthopedagogiek		x	x			
KUN orthopedagogiek		x	x			
KUN psychiatrie				x		
KUN antropogenetica	x					
NIH	x					

Legenda:

- I = AAMR-dimensie I: verstandelijke mogelijkheden
- II = AAMR-dimensie II: adaptief gedrag
- III = AAMR-dimensie III: participatie, interactie, sociale rollen
- IV = AAMR-dimensie IV: gezondheid
- V = AAMR-dimensie V: context
- O = Ondersteuning

Tabel 4: Universitaire onderzoekscentra: omvang en financiering van het onderzoek en bijzondere of structurele leerstoel

	fte wp.	geldstroom	leerstoel
EUR-huisartsgeneeskunde	3,2	1e, 2e, 3e, 4e	bijzonder
EUR-klinische genetica	12	1e, 2e, 3e, 4e	structureel
UM huisartsgeneeskunde	0,9	1e, 2e	
UM klinische genetica	0,2	3e, 4e	bijzonder
UM gezondheidsrecht	2	1e, 4e	structureel
UM psychologie en Gouverneur Kremers Centrum (GKC)	2.5	1e, 3e	structureel en bijzonder
UM beleid en organisatie van zorg	0,5	3e	
UvA klinische genetica	1,3	1e, 3e	structureel
UvA ontwikkelingspsychologie	1	2e, 3e	structureel
RUG kinderpsychiatrie	3,4	2e, 3e, 4e	structureel
RUG bewegingswetenschappen	0,4	1e, 4e	--
RUG orthopedagogiek	4,4	2e, 4e	bijzonder
VU medische psychologie	6,4	2e, 3e, 4e	structureel
VU wijsbegeerte	0,7	4e	bijzonder
VU orthopedagogiek	4,1	1e, 2e	structureel
UL orthopedagogiek	4	1e, 3e	structureel
UU orthopedagogiek	0,45	1e, 3e	structureel
KUN orthopedagogiek	1,1	niet bekend	structureel
KUN psychiatrie	0		
KUN antropogenetica	4	3e	bijzonder
NHI	4	1e, 2e	
Totaal	56,55		

Legenda:

1e = eerste geldstroom: basisfinanciering van het onderzoeksinstituut, de onderzoeksschool of universiteit;

2e = tweede geldstroom: financiering via onderzoeksprogramma's van ZonMw, NWO, KNAW of EU;

3e = derde geldstroom: financiering via collectebusfondsen met een onafhankelijke adviesraad;

4e = vierde geldstroom: financiering door (semi)overheidsfondsen en stichtingen die niet onder de derde geldstroom vallen: industrie, ministeries, zorginstellingen etc.

5.3 BUITENUNIVERSITAIRE ONDERZOEKSGROEPEN

De buitenuniversitaire onderzoeksinstituten richten zich op de dimensie III, V en O, met uitzondering van TNO-PG en de IGZ die zich op dimensie IV richten. Het betreft overwegend kortdurend beschrijvend onderzoek, deels in ZonMw-programma's terug te vinden. Veel onderzoek gaat over de organisatie en kwaliteit van de zorg, geordend onder dimensie V. Het onderzoek is niet altijd goed te onderscheiden in dimensie III, V of Ondersteuning, omdat het overlappingen vertoont. Het gaat in dit hoofdstuk om een relatief klein aantal instituten dat overwegend op dezelfde dimensies onderzoek verricht. Er is daarom voor gekozen het lopende onderzoek per instituut te beschrijven.

Tabel 5: Buitenuniversitaire onderzoekscentra, kenniscentra en AAMR-dimensie, omvang in fte wp en geldstroom waaruit het onderzoek gefinancierd wordt.

	I	II	II I	IV	V	O	fte wp	geldstroom
NIZW			x		x	x	3	1e, 2e, 4e
NIVEL			x		x		3,5	1e, 4e
iRV			x		x	x	2	2e, 3e
Prismant			x		x		niet bekend	2e, 3e, 4e
Verweij-Jonker			x		x		2,1	3e, 4e
Trimbos			x		x		1	4e
TNO-PG				x			0,2	3e
IGZ			x	x			niet bekend	1e
Totaal							11,8	

Legenda

1e = eerste geldstroom: basisfinanciering van het onderzoeksinstituut, de onderzoeksschool of universiteit;

2e = tweede geldstroom: financiering via onderzoeksprogramma's van ZonMw, NWO, KNAW of EU;

3e = derde geldstroom: financiering via collectebusfondsen met een onafhankelijke adviesraad;

4e = vierde geldstroom: financiering door (semi)overheidsfondsen en stichtingen die niet onder de derde geldstroom vallen: industrie, ministeries, zorginstellingen etc.

NIZW

De afdeling Gehandicaptenzorg van het NIZW voert strikt genomen geen wetenschappelijk onderzoek uit, maar is daar wel soms gedeeltelijk bij betrokken. De activiteiten bevinden zich tussen theorie en praktijk: het volgen van *good and best practices*, het uitvoeren van evaluaties, het beschrijven van ontwikkelingen en innovaties en het ontwikkelen van methodieken. Het NIZW heeft veel ervaring met cliëntenraadpleging (het construeren van vragenlijsten, het afnemen van interviews met en zonder proxy's en/of non-verbaal materiaal, het verwerken van gegevens en het opstellen van verslagen). Vaak betreft het survey-onderzoek.

Het onderzoek wordt vaak uit verschillende bronnen gefinancierd: voor de helft uit de basissubsidie van VWS, en voor de andere helft uit de projectensubsidie van VWS (m.n. de Directie Gehandicaptenbeleid), en externe opdrachtgevers (koepels, instellingen, ouderverenigingen, fondsen, ZonMw). Bij het NIZW lopen momenteel 5 projecten, met gemiddeld op jaarbasis 3 ft wp:

- Het Benchmark-onderzoek, de cliëntenraadpleging, een kwantitatief onderzoek, waarin met behulp van vragenlijsten een survey wordt uitgevoerd onder de cliënten en ouders van een groot aantal instellingen.
- Het woonwensenonderzoek: ter voorbereiding van een deconcentratieplan wordt incidenteel door een instelling gevraagd een woonwensenonderzoek onder ouders en cliënten uit te voeren.
- Focusgroepen: door middel van groepsgesprekken in focusgroepen (half gestandaardiseerde vragenlijst) wordt een aandeel geleverd in het kwaliteitsonderzoek van een instelling.
- Zeg het Ons (*Ask Me*): bij dit project voeren mensen met een beperking kwaliteitsonderzoek uit onder mensen met een beperking. Gegevens hieruit geven inzicht in validiteit en betrouwbaarheid van bijvoorbeeld bestaande vragenlijsten.
- Gezinsondersteuning: onderzoek onder gezinnen met een gehandicapt kind gericht op het in kaart brengen van vragen, problemen en wensen, zodat ouders en kinderen in de lokale samenleving konden blijven wonen. Door een regionaal platform van aanbieders, inclusief de reguliere thuiszorg, werden verbeteringen in het aanbod aangebracht. Door middel van een monitor onder de 125 gezinnen werden de effecten van die verbeteringen in kaart gebracht.

NIVEL

Onderzoek op het gebied van mensen met een verstandelijke beperking is bij het NIVEL geen hoofdlijn, maar is wel terug te vinden in onderzoek rond kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de patiënten en onderzoek op het gebied van verpleging en verzorging. Het betreft 4 projecten:

- Kwaliteit van zorg en dienstverlening van de 's Heeren Loo Zorggroep, duur 1 jaar (2004), gericht op meetinstrumentontwikkeling en interne benchmark, 1,5 fte wp.
- Deelpanel verpleegkundigen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, onderdeel van het panel verpleegkundigen en verzorgenden³¹, doorlopend onderzoek naar kwaliteit van arbeid en zorg vanuit het perspectief van de verpleegkundigen. Daarnaast komen diverse actuele thema's aan de orde, zoals de zorg rondom het levenseinde, vooral beschrijvend van aard.
- Analyse van gegevens uit de Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk.³² Hieruit is een zeer uitgebreide database opgeleverd, waarop beschrijvend onderzoek wordt gedaan naar de rol van de huisarts bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.
- Risicoindicatoren voor het toezicht van de IGZ, met als onderdeel desk research naar mogelijke risicoindicatoren in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, 1 fte wp gedurende 6 maanden.

IRV, KENNISCENTRUM VOOR REVALIDATIE EN HANDICAP.

Mensen met een verstandelijke beperking zijn voor het iRV een van de doelgroepen binnen verschillende programma's. Er is geen 'eigen' programma, projecten worden ingebed in de volgende bestaande programma's: eigen regie en continuïteit van dienstverlening, arbeids(re)integratie, hulpmiddelen, en integrale toegankelijkheid. In de projecten worden met name de mogelijkheden onderzocht van ICT-toepassingen (o.a. computergebruik, internettoegankelijkheid, communicatie-ondersteuning) en er is een instrument ontwikkeld voor het in kaart brengen van omgevingsfactoren die de kansen op participatie beïnvloeden en een instrument voor het beoordelen van communicatieproblematiek. Daarnaast adviseert en traint het iRV professionals en cliënten uit de doelgroep. Omvang: gemiddeld 2,0 fte wp, gefinancierd uit tweede (ZonMw) of derde geldstroom.

Er lopen op dit moment 3 projecten:

- Mobiele reisinformatie, ontwikkelen van richtlijnen voor de toegankelijkheid van de persoonlijke digitale agenda, duur 7 maanden, 0,75 fte wp.
- Onderzoek naar de behoefte aan specifieke ondersteunende software voor computer-gebruik, looptijd 8 maanden, 0,6 fte wp.

- Analyse van de toegankelijkheid van eerstelijnszorg en maatschappelijke dienstverlening voor mensen met beperkingen (1 jaar, deel van groter project).

PRISMANT

Prismant is een onderzoeks- en adviesbureau voor de gezondheidszorg en werkt op basis van contracten met opdrachtgevers, zonder basisfinanciering of subsidie, het betreft vooral beleids- en zorgorganisatieonderzoek, met koppeling aan de inhoud. Opdrachtgevers zijn o.a. VWS, College voor Zorgverzekeringen (CVZ), VGN en instellingen. Er lopen momenteel 14 projecten (omvang is moeilijk aan te geven omdat er sprake is van wisselende opdrachten en opdrachtgevers), in duur variërend van 3-9 maanden, onder te brengen in:

- bedrijfsmatige- en financiële vragen van instellingen voor efficiencywinst;
- vragen met betrekking tot medewerkers in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking;
- ontwikkeling van cursus of programma;
- -zorgorganisatorische vragen;
- landelijke beleidsontwikkeling.

VERWEIJ-JONKER INSTITUUT

Het Verweij-Jonker Instituut wil de sociale participatie van burgers bevorderen, bijdragen aan de aanpak van maatschappelijke problemen en doet op incidentele basis beleidsstrategisch en evaluatief onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking, met programmasubsidie van VWS. Op dit moment loopt een project over de belangenbehartiging van mensen met een verstandelijke beperking, gesubsidieerd door VWS, de Federatie van Ouderverenigingen (FvO) en de Gehandicaptenraad (2 fte wp voor 4 maanden). Daarnaast wordt in opdracht van het Fonds voor Patiënten-, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden (PGO) jaarlijks een patiëntenmonitor ontwikkeld, waarin ook gegevens over cliëntenorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking zijn opgenomen, duur ca. 4 jaar, 1,5 fte wp samen met Prismant. Een laatste project gaat in het kader van de meerjarenafspraken in de gehandicaptensector over de evaluatie van de versterking van de cliëntpositie in de regio.

TRIMBOS INSTITUUT

Het Trimbos-instituut is het landelijk kennisinstituut voor ggz, verslavingszorg en maatschappelijke zorg. Het verricht op niet-structurele basis onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking. Er loopt nu een zesjarig project over de geschiedenis van het primaire zorgproces en de zorgpraktijken van groepsleiders, 1 fte wp, in opdracht van derden.

TNO-PG

TNO-PG kent geen eigen onderzoeksprogramma op dit gebied, maar verricht op projectbasis onderzoek. Er loopt een driejarig beschrijvend, epidemiologisch onderzoek naar de registratie van Downsyndroom, 0,2 fte wp, in samenwerking met VUMC, derde geldstroom. Daarnaast vindt onderzoek plaats naar screening tijdens zwangerschap.

IGZ

De IGZ houdt toezicht op de kwaliteit van de geleverde zorg, onder meer thematisch toezicht om op nationale schaal inzicht te krijgen in effecten van beleid of in specifieke knelpunten in de zorg, waarbij mensen met een verstandelijke beperking speciale aandacht vragen. De thematiek wordt bepaald door meldingen, klachten of de politieke actualiteit. In 2004 zijn in de gehandicaptenzorg 3 onderzoeken verricht, die ieder 1 jaar duren en begin 2005 worden gepubliceerd. Het betreft: somatische zorg in de gehandicaptenzorg; dagbesteding van mensen met een ernstige (meervoudige) beperking; psychiatrische zorg bij mensen met een ernstige (meervoudige) beperking, omvang in fte onbekend. In 2005 zal het accent van het thematisch toezicht liggen bij de groep mensen met een lichte verstandelijke beperking.

HOGER BEROEPSONDERWIJS (HBO)

In het HBO bestaat weinig aandacht voor de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Het lectoraat 'Social work & art therapies' aan de Christelijke Hogeschool Nederland richt zich op zorg- en hulpverlening in brede zin (care-sector), waaronder de gehandicaptenzorg. Twee hieraan verbonden onderzoeksprojecten gaan deels over de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, 1,3 fte wp, in samenwerking met de Stichting Philadelphia Zorg.

AFZONDERLIJKE ZORGINSTELLINGEN

Zoals al eerder gezegd (zie 5.1) doen enkele zorginstellingen onderzoek in samenwerking met een (buiten)universitaire onderzoeksgroep, met name 's HeerenLoo Zorggroep, de Stichting Sint Anna, Pepijn en Paulus, de Stichting Philadelphia Zorg, en de Gemiva-SVG Groep.

De 's Heeren Loo Zorggroep financiert vanuit o.a. het Steunfonds 3 onderzoeksprojecten die beschrijvend en ontwikkelend van karakter zijn: "Werkgeheugenprocessen bij licht verstandelijk beperkte en zwakbegaafde jongeren met en zonder gedragsproblemen: sterkte/zwakte analyse"; "Zintuiglijk functioneren van mensen met een meervoudige beperking"; "Test basismotorische vaardigheden van kinderen met het syndroom van Down".

Bij de Stichting Sint Anna lopen 3 onderzoeksprojecten: “Een continue zorg. Studie naar personeelwisselingen in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen”; “Verblijf, beeld en ervaringen van jongeren opgenomen in een orthopedagogisch centrum voor jeugdigen met lichte verstandelijke beperkingen”; “Persoonlijkheidsprofielen bij Prader-Willi syndroom en autismespectrumstoornissen”.

De Stichting Pepijn en Paulus onderscheidt twee onderzoekslijnen, te weten “Leven in de samenleving” en “Leefstijlen”. Binnen deze lijnen zijn in 2004 vijf onderzoeksprojecten gestart waarvoor de Stichting samenwerking heeft gezocht met de UM en het GKC.

Bij de Stichting Philadelphia Zorg loopt een beschrijvend onderzoek “Burgerschap in Almere”.

Bij de Gemiva-SVG groep lopen 7 onderzoeksprojecten, met als titels achtereenvolgens: “Kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke handicap”; “Onderkenning van dementie”; “Sociaal-emotionele ontwikkeling”; “Selectie van begeleiders van cliënten met een ernstige verstandelijke handicap”; “Invloeden op het gedrag van mensen met een auditieve en verstandelijke handicap”; “Kwaliteit van de ondersteuning”; “Verhuizen naar kleinschaliger woonvormen”.

5.4 CONCLUSIE

Uit de beschrijving van het lopende onderzoek blijkt dat de universitaire onderzoeksgroepen met name onderzoek doen op de AAMR-dimensie I, II en IV en de buitenuniversitaire groepen vooral op dimensie III, V en Ondersteuning. Tevens komt naar voren dat onderzoekers op een aantal plaatsen samenwerken. In de buitenuniversitaire onderzoeksgroepen vindt vooral beschrijvend of zorginnovatief onderzoek plaats, met overwegend Nederlandstalige publicaties. Universitaire groepen op dimensie I verrichten verklarend en fundamenteel onderzoek en publiceren in internationale tijdschriften. Op dimensie II en III wordt gedragswetenschappelijk cliëntgebonden onderzoek verricht, vooral beschrijvend van karakter, maar er vindt ook instrumentontwikkeling en evaluatieonderzoek plaats. Veel publicaties zijn Nederlandstalig. Wel is een trend richting internationaal publiceren waarneembaar, mede gestimuleerd door de onderzoeksschool Institute for the Study of Education and human Development (ISED), waarin één internationale publicatie per jaar over een periode van vijf jaar vereist is. Op dimensie IV wordt medisch-wetenschappelijk patiëntgebonden onderzoek verricht dat zich richt op verklaring, epidemiologie en evaluatie (effectstudies), met publicaties in nationale en internationale tijdschriften.

De omvang van het universitaire onderzoek bedraagt naar schatting 56 fte wp, waarvan ca. een kwart gefinancierd wordt uit de eerste geldstroom (zonder dat dit overigens een vaste aanstelling impliceert). Met de nodige voorzichtigheid kan worden geconcludeerd dat de onderzoeksinspanning redelijk lijkt, zij het dat van een evenredige verdeling over de dimensies geen sprake is. Het fundamenteel verklarende onderzoek op dimensie I beslaat ongeveer 40% van de totale omvang (22 fte wp). Het medisch-wetenschappelijk onderzoek op dimensie IV heeft een geschatte omvang van 16 fte, en de omvang van het gedragswetenschappelijke onderzoek op dimensie II bedraagt ca. 15 fte. Ook hier is voorzichtigheid geboden, aangezien het onderzoek in de medische psychologie aan de VU met een omvang van 6,4 fte is ondergebracht bij dimensie IV, terwijl het ook bij dimensie II zou zijn onder te brengen. De omvang van het onderzoek op dimensie V bedraagt naar schatting 2,7 fte wp. De omvang van het buitenuniversitaire onderzoek op vooral dimensie III en V is naar schatting 12 fte, maar mogelijk zijn deze cijfers een onderschatting, omdat Prismant en de IGZ geen informatie over omvang konden geven.

Bij een aantal instellingen voor de zorg wordt op bescheiden schaal onderzoek verricht op alle dimensies, met uitzondering van dimensie I.

De beschrijving laat verder zien dat aan de universiteiten 11 structurele en 6 bijzondere leerstoelen zijn verbonden (dimensie I: 2 structurele en 1 bijzondere, dimensie II: 5 structurele en 1 bijzondere, dimensie IV: 3 structurele en 2 bijzondere, dimensie V: 1 structurele en 1 bijzondere en daarnaast 1 bijzondere leerstoel verbonden aan het GKC. Hierbij wordt opgemerkt dat 1 persoon zowel een structurele als een bijzondere leerstoel heeft). Met uitzondering van de leerstoel klinische genetica aan de EUR, waaraan een omvang van 12 fte wp is gekoppeld, zijn de aan de overige leerstoelen verbonden onderzoeksgroepen overwegend klein tot zeer klein. Een leerstoel met een kritische massa van 3 à 4 fte wp komt in 8 gevallen voor. Structurele leerstoelen zijn er in de orthopedagogiek, psychologie, klinische genetica en psychiatrie. De leerstoelen in de orthopedagogiek aan VU en UU richten zich op gehandicaptenzorg. Het gaat hier dus ook om lichamelijk en zintuiglijk gehandicapten, al is het wel zo dat de verstandelijk gehandicapten de grootste groep vormen. De leerstoelen ontwikkelingspsychologie aan de UvA en UM hebben een ruimere invulling. Tenslotte is er een leerstoel orthopedagogiek van de zwakzinnigheid aan de KUN.

Binnen de medische wetenschappen richten structurele leerstoelen zich maar zeer ten dele op mensen met een verstandelijke beperking (medische psychologie VU; kinderpsychiatrie RUG). Er is slechts één, bijzondere, leerstoel specifiek voor de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Eerste geldstroom onderzoek is, met uitzondering van het fundamenteel verkla-

rende onderzoek op dimensie I, binnen de medische wetenschappen minder gewaarborgd dan binnen de gedragswetenschappen.

5.5 KENNISCENTRA OF - NETWERKEN

HET GKC TE MAASTRICHT

In dit kenniscentrum participeren onderzoeksinstituten en zorgvoorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking met het doel de samenhang te stimuleren tussen veld en universitaire afdelingen (academisering). Naast het stimuleren en uitvoeren van onderzoek heeft het centrum als taak kennisverspreiding en -toepassing. De directeur van het GKC is tevens bijzonder hoogleraar Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap aan de UM. Er wordt in het GKC samengewerkt met de medische faculteit (klinische genetica, psychiatrie, huisartsgeneeskunde), faculteit gezondheidswetenschappen (gezondheidsethiek en gezondheidsrecht, gezondheidsvoorlichting, beleid, economie en organisatie van de zorg), faculteit rechtsgeleerdheid en de faculteit psychologie. Een aantal projecten loopt (zie 5.2) en een aantal is in de voorbereidende fase.

HET LANDELIJK KENNISNETWERK GEHANDICAPTEN (LKNG)

Het LKNG doet zelf geen onderzoek, maar levert algemene informatie en overzichten van kennis op bepaalde thema's, in de vorm van boekjes, handleidingen video's etc. Het LKNG kreeg van 2001 tot 2005 van VWS subsidie (€100.000 per jaar). Een stuurgroep met vertegenwoordigers van zorgaanbieders, cliënten en ouderverenigingen prioriteert de activiteiten, die vervolgens worden uitgewerkt door twee medewerkers van het NIZW. Daarnaast worden experts ingehuurd, via de zogenoemde "werkplaatsen", waarvoor ook een subsidiedeel van het voormalige Bisschop Bekkers Instituut wordt gebruikt (€15.000 à €20.000 per werkplaats, voor de duur van 3 maanden, 4 per jaar). Er waren werkplaatsen op het gebied van ouders met verstandelijke beperkingen, het betrekken van verstandelijk beperkten bij onderzoek, woonvoorzieningen en verstandelijke beperkingen en probleemgedrag.

LANDELIJK KENNISCENTRUM LVG

Het LVG is een samenwerking van 17 orthopedagogische instellingen voor licht verstandelijk gehandicapte jeugdigen, opgericht in 1999 met het doel het entameren en professionaliseren van wetenschappelijk onderzoek in de LVG-sector en belangenbehartiging.

6 BEHOEFTE AAN ONDERZOEK

6.1 INLEIDING

In eerdere notities en rapporten over het onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking zijn veel prioriteiten voor onderzoek genoemd (zie bijlage 6). Omdat deze veelal een hoog abstractieniveau hadden, is er voor gekozen de cliënten zelf en hun ouders te vragen welke problemen zij ondervinden waarop onderzoek een antwoord zou kunnen geven (6.2). Hetzelfde is gevraagd aan hulpverleners (6.3), waarvoor zijn benaderd: managers van zorginstellingen, artsen voor mensen met een verstandelijke beperking, orthopedagogen, psychologen, kinderartsen, en artsen in de klinische genetica (zie bijlage 5). In 6.4 staat beschreven in hoeverre vraag en aanbod in het onderzoek op elkaar aansluiten.

Tabel 6: Belangrijkste behoeften aan onderzoek door ouders, cliënten en hulpverleners per AAMR-dimensie

	I	II	III	IV	V	O
cliënten en hun ouders			x		x	x
managers van zorginstellingen					x	x
orthopedagogen en psychologen		x	x			
artsen voor verstandelijk gehandicapten				x		x
artsen in de klinische genetica				x		x
kinderartsen				x		x

Legenda:

- I = AAMR-dimensie I: verstandelijke mogelijkheden
- II = AAMR-dimensie II: adaptief gedrag
- III = AAMR-dimensie III: participatie, interactie, sociale rollen
- IV = AAMR-dimensie IV: gezondheid
- V = AAMR-dimensie V: context
- O = Ondersteuning

6.2 CLIËNTEN EN HUN OUDERS

Er is gesproken met de Landelijke Federatie Belangenvereniging Onderling Sterk (LFB), VSOP, FvO en de Stichting Down Syndroom (SDS).

LFB vertegenwoordigt de belangen van mensen met een verstandelijke beperking en krijgt subsidie van VWS en van het Fonds PGO. Naast een hoofdkantoor in Utrecht zijn er vier regiokantoren. De LFB vindt dat ongeacht de handicap het mogelijk moet zijn als burger in de maatschappij te wonen en dat de daarbij benodigde ondersteuning moet kunnen worden ingekocht met het Persoonsgebonden Budget (PGB). De LFB organiseert themamiddagen en cliëntenraden waarbij *empowerment* op het gebied van o.a. werk, wonen en vervoer centraal staat.

VSOP is een samenwerkingsverband van 58 ziektegebonden ouder- en patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken, met ruim 70.000 leden. FvO is een samenwerkingsverband van vijf landelijke ouderverenigingen met een christelijke achtergrond³³ en heeft tot doel belangenbehartiging van mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders en verwanten. De FvO vertegenwoordigt zo'n 50.000 tot 60.000 leden en wordt gesubsidieerd uit het Fonds PGO.

SDS, vertegenwoordigt ongeveer 4.000 mensen met Downsyndroom (naar schatting de helft van de totale populatie) en heeft tot doel belangenbehartiging en informatieverstrekking. Naast het landelijk bureau in Meppel bestaat de SDS uit 23 kernen met coördinatoren, waar ouders met vragen terecht kunnen. Het brengt vier maal per jaar het blad 'Down+up' uit.

De FvO en SDS hebben in algemene zin meegedeeld meer betrokken te willen worden bij de prioritering en programmering van het wetenschappelijk onderzoek. Met name het longitudinaal syndroomgebonden onderzoek zou aandacht verdienen waarbij SDS behoefte heeft aan het periodiek, intensief volgen van een groot geboortecohort.

DIMENSIE I

Onderzoek naar:

- de oorzaak van de non-disjunctie met als doel primaire preventie.
- de oorzaak en behandeling van de versnelde veroudering van mensen met Downsyndroom. Niet alleen betrokkenen maar ook hun moeders hebben een veel grotere kans op de ziekte van Alzheimer.^{34,35} Kort geleden is vastgesteld dat dat met name geldt voor moeders die op relatief jonge leeftijd

kinderen met Downsyndroom hebben gekregen.³⁶ Gevolg is dat veel vaders van kinderen met Downsyndroom zich grote zorgen maken over een meer of minder nabije toekomst waarin hun vrouw én hun kind met Downsyndroom ongeveer tegelijk symptomen van Alzheimer-dementie gaan vertonen. Belangrijk gegeven is nog dat vrouwen die zwanger zijn van een baby met Downsyndroom een vijf keer zo grote kans lopen op Alzheimer in vergelijking tot de algemene vrouwelijke bevolking, onverschillig of ze tot abortus overgaan of niet.

DIMENSIE II

Onderzoek naar:

- de mogelijkheid intramuraal een goede kwaliteit van leven te realiseren en naar de mogelijkheid de intramurale omgeving zo in te richten dat gedragsproblemen worden voorkomen;
- de praktijk van het testen van kinderen met Downsyndroom, vooral syndroom-specifiek testen, omdat aandacht hiervoor volledig ontbreekt c.q. ernstig tekort schiet in allerlei o.a. voor indicatiestellingen gebruikte wet- en regelgeving. Rekening houden met binnen de testprocedure toegestane syndroom-specifieke aspecten kan indicaties opleveren die van invloed zijn op de vraag of iemand juist wel of juist niet in aanmerking komt voor een bepaalde vorm van onderwijs of voorziening.

DIMENSIE III EN V

Onderzoek naar:

- de perspectieven van de ouder wordende cliënt, waarin bijv. de vraag aan de orde kan komen of een gelijkblijvend inkomen uit de uitkering op grond van de wet Arbeidsongeschiktheidsvoorziening Jonggehandicapten of de Algemene Ouderdomswet als een beperking wordt ervaren in de maatschappelijke rol die hij of zij vervult;
- problemen van allochtone cliënten;
- een optimaal sociaal netwerk;
- de kennis van werkgevers over allerlei regelingen die het vergemakkelijken mensen met een verstandelijke beperking in dienst te nemen.

DIMENSIE IV

Onderzoek naar:

- een soort witboek met een overzicht van deskundigen op het gebied van zeldzame verstandelijke beperkingen, o.a. ten behoeve van adequate doorverwijzing;

- mogelijkheden en effecten van medicamenteuze behandelingen ter verbetering van spraak en cognitie.

ONDERSTEUNING

Onderzoek naar:

- de reële belastbaarheid van gezinnen met een verstandelijk beperkt kind en naar gebruikelijke zorg;
- de (nadelige) effecten van de leerplicht voor iedereen en naar de juiste afstemming tussen zorg en onderwijs;
- de vraag of bewoners van zorginstellingen de zorg krijgen waarvoor ze geïndiceerd zijn, ook in vergelijking tot het PGB;
- de consequenties van het aanvragen van het PGB door de zorgaanbieders in plaats van door een onafhankelijke organisatie/persoon;
- de eigen behoeften van de verstandelijk beperkte.*

6.3 HULPVERLENERS

Hulpverleners zeggen behoefte te hebben aan onderzoek naar:

- assessment van gedragsproblemen en methode van gedragsobservatie (dimensie II);
- diagnostiek en behandeling van lichamelijke en geestelijke gezondheid (dimensie IV);
- woonomgeving, dagbesteding en sociale netwerken en de relatie met gedragsproblematiek, (dimensie III);
- levensloop, enerzijds om de ontwikkeling van een syndroom te kunnen volgen in de tijd (dimensie II en IV) en anderzijds om verplaatsingen van de client in de maatschappij te kunnen volgen (dimensie V);
- ethische vragen ten aanzien van de kwaliteit van leven (dimensie V) en ondersteuningsvragen (zie voor een volledig overzicht van deze behoeften bijlage 7).

Een groot aantal geïnterviewden heeft verder de behoefte aangegeven aan organisatie-onderzoek (*health services research*), te verrichten door onderzoekers op dat gebied en niet noodzakelijkerwijs door onderzoekers met specifieke expertise op het gebied van mensen met een verstandelijke beperking. In instellingen

* 'Zeg het ons' is een methode waarbij mensen met een verstandelijke beperking worden geïnterviewd door getrainde mensen met een verstandelijke beperking. In instellingen wordt echter nog steeds gebruik gemaakt van 'Perspectief', een methode waarbij de ouders, begeleiders en managers worden geïnterviewd.

voor deze mensen noemen managers in de eerste plaats onderzoek naar de organisatie van woonvormen en het effect hiervan op het welzijn van de bewoners. Hulpverleners noemen dezelfde behoefte naast organisatieonderzoek dat specifiek gericht is op de inrichting van de medische zorg (zie bijlage 7 voor een uitgebreide beschrijving).

6.4 AANSLUITING VRAAG EN AANBOD

Door cliënten, ouders en hulpverleners worden ten aanzien van de zorg voor deze groep mensen voor wie de samenleving verantwoordelijkheid heeft, vele maatschappelijke vragen en problemen gesignaleerd, veelal ook politiek gevoelig van aard, die zich lenen voor onderzoek. Worden deze vragen echter vergeleken met het lopend onderzoek (hoofdstuk 5), dan blijkt de aansluiting onvolledig. De vragen van cliënten en ouders liggen op alle dimensies, maar vooral op dimensie III, V en O, die van hulpverleners op dimensie III, IV en O. Het universitaire onderzoek vindt vooral plaats op dimensie I, II, III en IV en het buitenuniversitaire onderzoek op dimensie III, V, en O. Er is dus slechts een beperkte aansluiting tussen met name de universitaire centra en de vragen van hulpverleners en cliënten, wellicht met uitzondering van het onderzoek op dimensie IV. Tevens blijkt dat lang niet alle vragen van ouders, cliënten en hulpverleners worden vertaald in onderzoeksvragen. Cliënten en ouderverenigingen zeggen onvoldoende gehoord te worden en niet te weten tot wie zich te richten.

Alvorens kort op het internationale onderzoek in te gaan volgen hieronder enige opmerkingen over de organisatie van de zorg in enkele andere landen. In ons land wordt, zoals gezegd, de organisatie van de zorg grotendeels bepaald door de woonvorm waarin iemand verblijft, waarbij twee groepen worden onderscheiden: mensen met een lichtere verstandelijke beperking die thuis dan wel in kleinschalige woonvorm van gezinsvervangend tehuis en met apart georganiseerde dagbesteding verblijven, en de mensen met een ernstiger vorm die 24-uurs intramurale zorg ontvangen. Intramuraal is in principe alle benodigde zorg aanwezig, waarbij de coördinatie van de medische zorg veelal in handen is van de instellingsarts of AVG. Extramuraal lijkt de huisarts hiervoor de aangevoerde persoon. In andere landen is deze opsplitsing in twee groepen minder prominent, het proces van vermaatschappelijking of *community care* is eerder ingegaan en er wonen verhoudingsgewijs al meer mensen buiten de instelling. In Scandinavië is het recht om als gehandicapte te wonen in de samenleving wettelijk geregeld. Dit in tegenstelling tot ons land, waar de vermaatschappelijking en *community care* door de overheid als wenselijk wordt omschreven, maar de uitvoering ervan wordt overgelaten aan het particulier initiatief. Dit grote verschil kan als volgt worden omschreven: Nederland duwt als het ware de gehandicapten de samenleving in (*push*), terwijl Scandinavische landen ze de samenleving in trekken (*pull*). Het proces van *community care* stuit op knelpunten in onderwijs, wonen, werken, vrijetijdsbesteding en gezondheidszorg.³⁷ In een beleidsdocument van het Engelse Parlement 'Valuing people. A new strategy for learning disability for the 21st century' staan dezelfde knelpunten, worden nieuwe mogelijkheden voor wonen in de lokale samenleving uitgewerkt en maatregelen om ongelijkheid in gezondheid tegen te gaan.³⁸ Want dat mensen met een verstandelijke beperking meer zorgbehoeften hebben en eerder dood gaan in vergelijking met de algemene bevolking, geldt wereldwijd.³⁹ Zoals bij 4.2 al gemeld is, is er niet een land dat het Nederlandse model volgt met aparte artsen voor mensen met een verstandelijke beperking. Zo hebben in Engeland alle cliënten/patiënten met of zonder een verstandelijke beperking een huisarts en speelt de eerste lijn een centrale rol. Een recente studie toonde echter aan dat de specifieke kennis van huisartsen over de gezondheidstoestand van deze groep veelal onvoldoende is.⁴⁰ De huisartsen worden ondersteund door gespecialiseerde gezondheidsdiensten (*community specialist teams*), bestaande uit arbeidstherapeuten, challenging behaviour support en specialist support nurses. Deze laatste stellen op alle belangrijke momenten in iemands leven individuele medische actieplannen op, waarbij de voor iedereen relevante

disciplines ingezet moeten kunnen worden. Voor alle kinderen, met of zonder verstandelijke beperking, is een kinderarts beschikbaar. Volwassenen met een verstandelijke beperking kunnen een psychiater, gespecialiseerd in mensen met *learning disabilities*, consulteren voor zowel de geestelijke als de lichamelijke gezondheid, bijv. ook voor een complexe epilepsiebehandeling. De gespecialiseerde zorg voor deze groep mensen is voor de geestelijke gezondheid verder ontwikkeld dan voor de lichamelijke. De gespecialiseerde psychiaters werken evenals de huisartsen samen met gespecialiseerde gezondheidsdiensten.

Over het onderzoek in andere landen is eerder al elders gerapporteerd. Zo wordt opgemerkt: “Het wetenschappelijk onderzoek bij verstandelijk gehandicapten is in het buitenland even jong als in Nederland. Het merendeels kleinschalige onderzoek wordt verricht via universitaire afdelingen in de psychiatrie (Groot-Brittannië), de huisartsgeneeskunde (Groot-Brittannië, Australië, Nieuw-Zeeland), *public health* (Australië), de kindergeneeskunde (Verenigde Staten), de epidemiologie (Verenigde Staten, Australië, Finland). Doorgaans is één staf lid verantwoordelijk voor het onderzoek bij verstandelijk gehandicapten. Daarnaast zijn er in de Verenigde Staten enkele, soms zeer grote, particuliere klinieken en onderzoekscentra die zich bezig houden met onderzoek bij deze populatie, zoals het New York State Center for Developmental Disabilities en het Waisman Center in Wisconsin. Het betreft fundamenteel, epidemiologisch en laboratoriumonderzoek en daarnaast gedragswetenschappelijk onderzoek. De centra in Australië, Nieuw-Zeeland en Groot-Brittannië houden zich voornamelijk bezig met kleinschalig zorgonderzoek (bijvoorbeeld ondersteuning van huisartsen). In meerdere landen zijn inventariserende onderzoeken verricht naar de leemten in de gezondheidszorg en naar de sterfte.”⁴¹

De International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID), bevordert wereldwijd onderzoek en informatie-uitwisseling. Er zijn *special interest groups* geformeerd, te weten ageing and intellectual disability, family issues, health issues, individuals with profound and multiple disabilities, mental health, parenting with intellectual disabilities, quality of life. N.a.v. een in 2004 gehouden congres is door het LKNG een overzicht met thematische rapportages en beschouwingen gemaakt.⁴² Tevens bleek dat Nederland een groot aantal bijdragen had (90 van in totaal 1086 paperpresentaties), zowel verslagen van *evidence based* onderzoek als bijdragen op basis van ervaringen. Een groot aantal presentaties had betrekking op medische zorg en op zorg voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen, tegenover een gering aantal op de categorieën “onderwijs en werk”, “levensloop en veroudering” en “cognitie en communicatie”.

8 PRIORITEITEN VOOR ONDERZOEK

Uit de peiling is naar voren gekomen dat er behoefte is aan onderzoek op alle AAMR-dimensies (zie hoofdstuk 6). Er is een keur aan maatschappelijke en inhoudelijke, zowel medisch- als gedragswetenschappelijke en (zorg)organisatorische vragen. Het zijn vragen met urgent karakter bij een kwetsbare groep mensen die voor hun functioneren afhankelijk zijn van anderen. Tot op heden hebben zij in wetenschappelijk onderzoek weinig aandacht gekregen. Ook na uitvoerige discussie is het voor de Raad niet mogelijk een prioritering in dimensies en thema's aan te brengen. Hij wil met klem benadrukken hoe belangrijk het is dat een goede infrastructuur ontstaat voor allerlei typen onderzoek.

In de veelheid aan vragen die zich voordoen denkt de Raad meer eenheid te kunnen brengen door het thema "Levensloop en levensfasen" als uitgangspunt te kiezen. Een overkoepelend thema, waarin verschillende maatschappelijke en inhoudelijke vragen worden samengebracht, kan namelijk afstemming, samenwerking en kwaliteit van het onderzoek bevorderen. Dit samenbrengen van verschillende onderzoeksvragen, waarvoor verschillende typen onderzoek ingezet kunnen worden, biedt vele mogelijkheden tot multidisciplinaire samenwerking. Ook op andere terreinen met een wetenschappelijke achterstand is gebleken dat het hebben van één overkoepelend thema tot goede resultaten leidt.

Binnen dit thema zijn verschillende fasen te onderscheiden: kindertijd, jeugd, volwassenheid en ouderdom. Een aantal gewone fasen die in het leven bij ieder mens optreden kan juist bij mensen met een verstandelijke beperking leiden tot verergering van de beperking of gezondheidstoestand, zoals verwaarlozing, isolatie of vereenzaming. Te denken valt aan de moeizaam en verwarrend lopende diagnostiek bij het jonge kind waar iets mee is, het niet mee kunnen op een gewone school of een school voor speciaal onderwijs, de problematiek van de jeugd, puberaal gedrag en gedragsproblemen die kunnen leiden tot delinquent gedrag, transities in de zorg en transities van instelling naar maatschappij, het verlaten van het ouderlijk huis bij de leeftijd van 18 jaar of het extramuraal gaan wonen, het optreden van verouderingsverschijnselen en vragen rond het levens-einde. Deze thema's resulteren in zowel inhoudelijke als zorgorganisatorische vragen.

Inhoudelijke vragen liggen met name op de AAMR-dimensie II (gedragswetenschappelijke vragen) en IV (medische vragen). Bij wijze van voorbeeld: hoe ontwikkelen bepaalde syndromen zich, welke beperkingen treden op tijdens de levensloop en welke syndroomgebonden co-morbiditeit ontwikkelt zich. Het ouder worden is actueel omdat de levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking is toegenomen en uit de inventarisatie van het lopende

onderzoek (hoofdstuk 5) is gebleken dat er momenteel weinig onderzoek naar veroudering verricht wordt. Het ouder worden brengt tal van vragen met zich mee. Te denken valt aan oorzaken en diagnostiek van functionele achteruitgang (zintuigstoornissen); epidemiologie en etiologie van dementie, delier en depressie; syndroomspecifieke veroudering. Kennis verworven uit onderzoek naar deze thema's heeft consequenties voor de organisatie van de zorg, hetgeen weer tot nieuwe onderzoeksvragen leidt.

Zorgorganisatorische vragen liggen vooral op de dimensies III, V en Ondersteuning. Voorbeelden zijn vragen hoe het menselijk bestaan in de tijd en of extramuurlijk gaan wonen de kwaliteit van leven verbetert, welke indicatoren van voorspellende waarde zijn voor de vraag wie wanneer welke zorg en ondersteuning nodig heeft, in welke mate mensen gebruik maken van medische zorg en wat de aard is van deze zorg bij een toenemende levensverwachting. Ook liggen er vragen over de inrichting van de zorg op geleide van de wensen van cliënten/patiënten en/of hun vertegenwoordigers en vragen over de effectiviteit en doelmatigheid van verschillende zorgarrangementen. Tevens zijn er vragen over de ondersteuning bij een voortgaande deconcentratie, bijv. naar de mogelijkheden van reguliere ouderenzorg bij het opvangen van ouderen met een verstandelijke beperking, of naar continuïteit en toegankelijkheid van de zorg en ondersteuning; de overgang van medische zorg bij de leeftijd van 18 jaar van kinderarts naar specialist voor volwassene (transitieneeskunde); de gebrekkige samenhang in de zorg voor en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking (ketenzorg).

Ten behoeve van de uitwerking van het onderzoeksthema "Levensloop en levensfasen" dienen enkele knelpunten te worden overwonnen in de infrastructuur van het onderzoek. Het onderzoek is nu versnipperd, het ontbreekt aan structurele samenwerking en de financiering is een groot probleem. Er is weinig aansluiting van het wetenschappelijk onderzoek met de praktijk, veroorzaakt door een kloof tussen onderzoekers en hulpverleners. Deze kloof is ontstaan door enerzijds gebrek aan kennis van de praktijk bij onderzoekers en anderzijds door een tekort aan wetenschappelijk scholing bij hulpverleners. Op al deze punten wordt in hoofdstuk 9 ingegaan.

9 KNELPUNTEN IN HET ONDERZOEK

In het onderzoek is een aantal infrastructurele, financiële en scholingsknelpunten aan te wijzen.

INFRASTRUCTUUR

Het onderzoek vindt structureel plaats bij medische en gedragswetenschappelijke faculteiten, buitenuniversitaire onderzoeksinstituten en een aantal zorginstellingen. De onderzoeksgroepen zijn klein van omvang (zie 5.4). Het onderzoek wordt gedaan op vele thema's, het is versnipperd, het ontbreekt aan samenhang en er is nauwelijks structurele samenwerking en afstemming.

Veel groepen werken op zich zelf. Soms is binnen één universiteit wel samenwerking te zien tussen onderzoeksgroepen (bijv. tussen het NIH en de Faculteit Psychologie van de UvA), maar interuniversitaire samenwerking komt niet veel voor (een voorbeeld hiervan is de samenwerking tussen Erasmus MC en de Faculteit Orthopedagogiek van de RUG). Ook tussen verschillende gedragswetenschappelijke onderzoeksgroepen is weinig samenwerking te zien. Er bestaat weinig overlap tussen de verschillende gedragswetenschappelijke onderwerpen, maar er is ook geen sprake van afstemming. Ook tussen universitaire en buitenuniversitaire onderzoeksgroepen wordt weinig samengewerkt; wel werkt een aantal van deze laatste groepen nauw samen met sommige kenniscentra (NIZW met LKNG, NGBZ en Kalliope Consult).

Er zijn zoals gezegd enkele zorginstellingen die een leerstoel subsidiëren. Dit is dan een vorm van samenwerking tussen instelling en universiteit. Ook komt het voor dat de instelling dient als extramurale werkplaats, zie bijv. de relatie tussen De Bruggen en de EUR, tussen de 's Heeren Loo Zorggroep en de RUG, en tussen De Borg en de VU.

FINANCIERING

Een groot knelpunt in het onderzoek zijn de beperkte financiële middelen.

Het onderzoek in de eerste geldstroom wordt verricht bij universitaire onderzoeksgroepen verbonden aan structurele leerstoelen. Deze groepen zijn: de orthopedagogiek, psychologie, klinische genetica en psychiatrie. De structurele leerstoelen binnen de gedragswetenschappen richten zich nagenoeg volledig op mensen met een verstandelijke beperking (orthopedagogiek: UL, VU, UU, KUN; ontwikkelingspsychologie UvA, UM). Soms gaat het ook om andere gehandicapten, maar verstandelijk gehandicapten vormen de grootste groep.

Binnen de medische wetenschappen richten structurele leerstoelen zich maar ten dele op mensen met een verstandelijke beperking (medische psychologie

VU; kinderspsychiatrie RUG) en daarbinnen weer op een deelterrein: zo wordt in de kinderspsychiatrie vrijwel uitsluitend onderzoek naar autisme gedaan.

Bij andere leerstoelen, oogheelkunde bijvoorbeeld, wordt helemaal geen onderzoek gedaan bij deze groep, terwijl zintuigdefecten hier toch veel voorkomen. Blijkbaar wordt de groep mensen met een verstandelijke beperking binnen dit specialisme niet herkend. Er is, zoals hierboven gebleken, slechts één leerstoel specifiek voor de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (EUR), maar dat is een bijzondere leerstoel en dus tijdelijk. Eerste geldstroom onderzoek is, met uitzondering van het fundamenteel verklarende onderzoek op dimensie I, binnen de medische wetenschappen minder gewaarborgd dan binnen de gedragswetenschappen.

De belangrijkste financieringsbron van onderzoek tot op heden was het NWO-programma “Chronisch zieken” en het ZonMw-programma “Innovatie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking”. Met het aflopen van deze tweede geldstroom programma’s is de belangrijkste financieringsbron verdwenen.

Bij de inventarisatie van het lopende onderzoek is maar één project aangetroffen dat gesubsidieerd werd uit KP6 van de EU (tweede geldstroom).

Instellingen ondersteunen bijzondere leerstoelen en daarmee onderzoek. De ‘s Heerenloo Zorggroep ondersteunt twee leerstoelen, één aan de RUG en één aan de VU, maar ook hier is de ondersteuning tijdelijk, zodat continuering van het onderzoek niet zeker is. Ook het feit dat medewerkers van instellingen veelal in de eigen tijd onderzoek doen zonder formele onderzoeksaanstelling biedt weinig garantie voor continuïteit.

De ouderverenigingen ondersteunen bijzondere leerstoelen: de VSOP ondersteunt een leerstoel aan de UM en aan UMC St. Radboud. Het gaat hier eveneens om tijdelijke financieringen.

De VGN, die tot nu geen structureel onderzoek financierde, heeft opdracht gegeven het onderzoeksbeleid vorm te gaan geven (zie 4.4). De VGN richt zich zoals al gezegd op het gedragswetenschappelijke onderzoek bij (lichamelijk, zintuiglijk en verstandelijk) gehandicapten.

De Stichting Nationale Collecte Verstandelijk Gehandicapten (NCVG) heeft als doel praktische projecten en activiteiten te ondersteunen voor verstandelijk gehandicapten, bijv. aanpassing van auto, of inrichting kamer etc. Het gaat dan om particulieren met individuele wensen die hiervoor geen PGB hebben. De NCVG financiert geen langdurig onderzoek, in tegenstelling tot bijvoorbeeld het Koningin Wilhelmina Fonds.

Andere fondsen zijn de Nederlandse Stichting Gehandicapt Kind (NSGK), Stichting Kinderpostzegels Nederland (SKN) en het Nationaal Revalidatie Fonds (NRF). NSGK en SKN financieren praktijkgericht jeugdonderzoek. De NRF richt zich op lichamelijk gehandicapten. De opbrengsten van deze fondsen zijn de laatste jaren sterk teruggelopen, terwijl de druk op de fondsen bij een terugtrekkende overheid toeneemt. Voor financiering van onderzoek op het gebied van mensen met een verstandelijke beperking spelen deze fondsen vrijwel geen rol.

AANSLUITING WETENSCHAP EN PRAKTIJK

Het begrip onderzoek wordt niet eenduidig gebruikt door ouders en cliënten, hulpverleners en onderzoekers. Ouders en cliënten hebben bovendien, zoals hierboven aangeduid, veelal andere vragen dan hulpverleners en ze hebben moeite deze te vertalen in onderzoeksvragen. Aan de andere kant sluiten onderzoekers met hun plannen niet vanzelfsprekend aan op vragen uit de praktijk. Waar in de praktijk van de zorginstellingen ervaringskennis voorop staat wordt hieraan in wetenschappelijke kringen minder waarde gehecht. Er is zodoende een kloof tussen universitaire onderzoekers en hulpverleners in de zorginstellingen.

Het is hier van belang een duidelijk onderscheid te maken in onderzoek dat wetenschappelijk onderbouwde kennis genereert en onderzoek dat bestaat uit het bijeenbrengen van ervaringskennis, ook wel innoverende kennis genoemd. Wetenschappelijke kennis is generaliseerbaar en leidt tot *evidence based practices*. Ervaringskennis bestaat uit algemeen aanvaarde ervaringen, vaardigheden en competenties, die grotendeels impliciet in de praktijk zijn gevormd. Het expliciet maken van deze kennis leidt van *good practice* uiteindelijk tot een *best practice*. Dit kan aanleiding geven tot of uitlopen in het opzetten van wetenschappelijk onderzoek.

De wetenschappelijke kennis wordt structureel vooral geproduceerd door universitaire, zowel medische als gedragswetenschappelijke onderzoeksgroepen en projectmatig door een aantal buitenuniversitaire onderzoeksinstituten, zoals het iRV, NIVEL en TNO-PG. Andere onderzoeksgroepen, kenniscentra en -organisaties houden zich vrijwel uitsluitend bezig met ervaringskennis, bijv. LKNG, Kalliope Consult, NIZW, NGBZ, en de zorginstellingen. Het NIZW heeft van VWS opdracht gekregen *best practices* in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te verzamelen en te verspreiden door middel van doorbraakprojecten (programma LAK-care, zie 4.4). Aansluiting van deze projecten op wetenschappelijk onderzoek is van groot belang.

OPLEIDING TOT ONDERZOEKER

In de zorginstellingen is het overgrote deel van de universitair opgeleide hulpverleners orthopedagoog. Daarna volgen de psychologen. Het aantal artsen voor verstandelijk gehandicapten is relatief gering (hoofdstuk 4). Naast de universitair genoemden zou onderzoek verricht kunnen worden door personen die afkomstig zijn uit de verpleging en de zorg.

Binnen de universitaire studies tot orthopedagoog en psycholoog werd in de oude situatie tot 2004 steeds minder aandacht besteed aan mensen met een verstandelijke beperking. Sinds de invoering van de tweede fase is een specialisatiemogelijkheid vervallen. Dit maakte dat de mensen die de studies in de oude situatie tot 2004 hebben gevolgd weinig aansluiting vonden op het werken in de sector van mensen met een verstandelijke beperking. Bij de opleiding orthopedagogiek werd wel een keuzevak verstandelijk gehandicapten gerealiseerd (zie 4.3), dat hierop inspeelde. Postdoctoraal was de mogelijkheid voor instroom in de vervolgopleiding tot gz-psycholoog beperkt en het aantal stageplaatsen gering. Bijscholing werd vrijblijvend aangeboden. De situatie zoals hier beschreven geldt nog steeds.

Inmiddels is de *bachelor-master* structuur ingevoerd voor de opleiding psychologie en pedagogiek (zie 4.3). In het algemeen geldt dat de bachelor minder praktijkgericht is, terwijl de wetenschappelijke vorming is verbeterd. De interesse voor wetenschappelijk werk is onder studenten echter gering. Dit maakt dat onder afgestudeerde gedragsdeskundigen, die werkzaam zijn in de praktijk van de hulpverlening, geen sterke onderzoeksattitude heerst. Hierdoor verliezen pas afgestudeerden snel de wetenschappelijke attitude die in de opleiding is geleerd. Voor hen die in onderzoek zijn geïnteresseerd is er, zoals eerder opgemerkt in 4.3, slechts beperkt toegang tot de researchopleiding (*researchmaster*). Een ander probleem in de opleiding is dat het voor in onderzoek geïnteresseerde orthopedagogen en psychologen niet aantrekkelijk is een onderzoeksloopbaan op het terrein van de gehandicaptenzorg te ambiëren. Het veld heeft geen onderzoeksreputatie, er zijn weinig mogelijkheden om als onderzoeker een plaats te verwerven, er zijn geen aantrekkelijke meerjarige onderzoeksprogramma's.

Voor basisartsen is er de mogelijkheid te specialiseren tot AVG. Wetenschappelijke scholing maakt onderdeel uit van deze specialisatie (zie 4.2). Er is maar een enkele AVG die het onderzoek in gaat. Een punt van aandacht is dat de AVG-in-opleiding aangeeft dat binnen de opleiding het werk in de instelling zo veel tijd vraagt dat er weinig tijd vrij gemaakt kan worden voor wetenschappelijk onderzoek/stage. Onderzoekers in opleiding voor medisch-wetenschappelijk onderzoek in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking worden meer gerekruteerd uit basisartsen dan uit AVG's.

Het Nederlands Paramedisch Instituut verzorgt in 2005 de tweedaagse cursus 'Paramedische zorg bij mensen met een verstandelijke handicap' voor fysiotherapeuten, ergotherapeuten, bewegingstherapeuten e.a., die ingaat op het diagnostisch en therapeutisch proces bij mensen met een verstandelijke beperking. Tevens wordt tijdens de cursus ingegaan op het verrichten van onderzoek op dit terrein, met als doel het onderzoek te stimuleren. De 's Heerenloo zorggroep heeft voor hulpverleners in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking een wetenschappelijke bijscholing verzorgd (zie 4.4).

10 CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

Het onderzoek op het gebied van mensen met een verstandelijke beperking in Nederland vindt versnipperd plaats en is verspreid over een groot aantal, veelal in omvang kleine, onderzoeksgroepen (zie hoofdstuk 5). Inzicht in wie wat doet is onvoldoende en er is geen aanspreekpunt of regie. Samenwerking en afstemming moet een structureel karakter krijgen. Samenwerking is wenselijk tussen cliënten- en ouderverenigingen, hulpverleners in de zorg en onderzoekers uit verschillende disciplines, zoals onderzoekers uit medische wetenschappen en gedragswetenschappen, evenals tussen universitaire en buitenuniversitaire onderzoeksorganisaties en zorginstellingen. Daarnaast zijn de financiële mogelijkheden voor onderzoek op dit gebied zeer beperkt en is de aanwas van potentiële onderzoekers onvoldoende (zie hoofdstuk 9). De Raad constateert daarentegen een groeiende behoefte aan kennis op alle AAMR-dimensies. De doelgroep wordt ouder, neemt in omvang toe, er komen nieuwe groepen bij (denk aan bejaarden met een verstandelijke beperking), de zorg wordt complexer en wordt anders georganiseerd (zie hoofdstuk 2 en 3). Dit betreffen zowel inhoudelijke (zowel medisch- als gedragswetenschappelijk) als zorgorganisatorische vragen (zie hoofdstuk 6). Vanuit de praktijk is er behoefte aan kennis over betere zorg en over hogere kwaliteit van leven. Voor de overheid is het van belang meer kennis te hebben als basis om beleidskeuzes te doen. Veel onderzoeksvragen betreffen verschillende AAMR-dimensies en dus verschillende disciplines, naast de hierboven genoemde ook verplegings- en zorgwetenschappelijke disciplines. Afhankelijk van de vraagstelling is een bepaald type onderzoek nodig, bijvoorbeeld beschrijvend-, evaluatief-, verklarend- of zorgorganisatorisch onderzoek.

- Eén overkoepelend thema

Aan de hand van deze conclusies komt de Raad tot de volgende aanbevelingen: De Raad acht het voor de ontwikkeling van kennis op deze vragen noodzakelijk het onderzoek te concentreren in één overkoepelend thema “Levensloop en levensfasen”(zie hoofdstuk 8). Op deze manier worden kennisontwikkeling en praktijk van zorgverlening bij elkaar gebracht. Dit is van belang voor enerzijds de signalering van vraagstellingen en de vertaling naar onderzoeksvragen die passen binnen een bepaald onderzoeksprogramma en anderzijds voor een succesvolle implementatie van onderzoeksresultaten in de praktijk. Daarnaast maakt concentratie van het onderzoek de voor het onderzoek noodzakelijke multidisciplinaire samenwerking mogelijk. Tenslotte heeft het stimuleren van

onderzoek als neveneffect dat hulpverleners in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wetenschappelijk worden geschoold.

- Signalering van onderzoeksvragen

Ouders, cliënten/patiënten, ouder- en cliëntenverenigingen hebben tal van vragen die onbeantwoord blijven. Voor de signalering van onderzoeksvragen is dan ook een belangrijke rol voor hen weggelegd en er moet een duidelijk aanspreekpunt zijn. Dit geldt ook voor vragen van hulpverleners. Ook voor de IGZ zijn signalen relevant die voortkomen uit systematisch onderzoek naar de kwaliteit van zorg, met bijvoorbeeld prestatie-indicatoren en eventueel *benchmarking*. Om die signalering van onderzoeksvragen en het ingewikkelde proces van het omzetten van een maatschappelijke vraag in een wetenschappelijke vraag goed van de grond te krijgen, adviseert de Raad een stuurgroep bij ZonMw in te stellen onder leiding van een onafhankelijke voorzitter. Bij ZonMw bestaat immers al ruime ervaring met het verzamelen van signalen van cliënten in de klankbordgroep “Mensen met een verstandelijke beperking”. Naar het oordeel van de Raad dienen in deze stuurgroep representanten te zitten uit kringen van de gedragswetenschappelijke en medisch-wetenschappelijke onderzoekers, zorginstellingen, ouder- en cliëntenverenigingen, vertegenwoordigers van de verschillende beroepsgroepen en de IGZ.

- Versterking onderzoeksinfrastructuur

Ter versterking van de onderzoeksinfrastructuur is het naar het oordeel van de Raad noodzakelijk het onderzoek per onderscheiden dimensie en tussen dimensies meer op elkaar af te stemmen en te concentreren. Het gaat om zowel fundamenteel verklarend onderzoek, als ontwikkeling- en evaluatieonderzoek, als onderzoek van de organisatie en de zorg, en tenslotte de implementatie. Ter bevordering van coördinatie en afstemming van het versnipperde onderzoek op al deze dimensies beveelt de Raad aan het onderzoek te concentreren in het thema “Levensloop en levensfasen”.

De Raad beveelt aan dat de bovengenoemde stuurgroep een programmacommissie instelt, bestaande uit een klein aantal ter zake deskundigen, die verantwoordelijkheid krijgt voor de opstelling en uitvoering van een onderzoeksprogramma, dat deels bestaat uit promotietrajecten (zie later) en deels uit bottom up onderzoeksvoorstellen. Hij wijst erop dat de inhoudelijke vragen en de zorgorganisatorische vragen dermate verschillend van aard zijn, dat aparte deelprogramma's en budgetten aangewezen zijn. Het behoort tot de taak van de commissie te zorgen voor een adequate spreiding over de verschillende onderzoeksvragen.

Naar het oordeel van de Raad heeft ZonMw de beste mogelijkheid om stuurgroep en commissie in te stellen. Naast het ten uitvoer brengen van het onderzoeksprogramma krijgt de commissie tot taak de communicatie te bevorderen tussen de diverse organisaties die zich bezig houden met verschillende vormen van onderzoek. De Raad beveelt aan hiervoor een ontmoetingsfunctie te realiseren, in analogie van de vroegere werkgemeenschap van NWO. Naar het oordeel van de Raad kunnen toekomstige onderzoeksvragen door de commissie geordend en geprioriteerd worden volgens het AAMR-model. De Raad merkt op dat in het ZonMw-programma “Innovaties in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking” de nadruk lag op de ontwikkeling van innovaties. In het nieuwe programma pleit de Raad nadrukkelijk voor wetenschappelijke onderzoek in samenwerking met zorginstellingen en praktijkorganisaties. Dit is in lijn met de evaluevaluatie van dat programma waarin aanbevolen wordt dat een volgend onderzoeksprogramma *evidence-based* resultaten oplevert.

- Systematische gegevensverzameling

De Raad adviseert dat de commissie een werkgroep instelt die een systematische gegevensverzameling gaat opzetten waardoor langdurig vervolgonderzoek mogelijk wordt. Zowel vragen als “wat is een normale ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking (vooral op het niveau van syndromen)” als vragen ten aanzien van “verplaatsingen van mensen als gevolg van deconcentratie” vragen hierom. De Raad heeft overwogen een proefregio aan te wijzen waar zorg voor deze mensen wordt samengebracht in bijvoorbeeld een regionaal centrum voor diagnostiek en advisering, met daaraan gekoppeld een registratiesysteem. Hij denkt dat dit echter op korte termijn niet haalbaar is en beveelt aan de werkgroep de mogelijkheden van aansluiting bij bestaande initiatieven te laten onderzoeken. Hij denkt hierbij aan De Borg (zie 2.1) en de in Nederland opgerichte poliklinieken voor mensen met een verstandelijke beperking. Bij de instelling van een dergelijke gegevensverzameling is commitment van zorginstellingen of praktijkorganisaties van evident belang, aangezien zij bij uitstek in de toekomst een dergelijke gegevensverzameling vorm dienen te geven (zowel praktisch als financieel). De Raad beveelt daarom aan hen bij deze werkgroep te betrekken. Hij meent tevens dat voor de inrichting van een dergelijke gegevensverzameling een multidisciplinaire inbreng noodzakelijk is.

Gegevensverzameling is van belang voor zowel intramuraal als extramuraal verblijvende mensen. Tot op heden concentreerde het onderzoek zich met name op de eerste groep. Echter ruim de helft van de mensen met een verstandelijke beperking woont extramuraal en deze groep wordt bij een voortgaande deconcentratie nog groter. De Raad wijst in dat kader op de binnen het programma

“Chronisch zieken” georganiseerde *invitational conference* over het coderen van een verstandelijke handicap in huisartsen-registratiesystemen in juni 1999.⁴³ Tevens wijst hij op de mogelijkheden die de cohortstudie biedt van circa 800 mensen met een verstandelijke beperking in de Tweede Nationale Studie van Ziekten en Verrichtingen in de Huisartsenpraktijk en het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg. Tenslotte is het van belang om na te gaan of bestaande registraties voor zorgonderzoek in het algemeen ook waarde hebben voor onderzoek naar de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (bijv. de continue morbiditeitsregistratie).

- Leerstoelen

De Raad heeft geconstateerd dat de infrastructuur van het medisch-wetenschappelijk onderzoek, hoe belangrijk ook, slechts op een heel smalle basis rust. Weliswaar wordt bij structurele leerstoelen kinderpsychiatrie en klinische genetica aandacht besteed aan mensen met verstandelijke beperkingen, maar invulling is afhankelijk van de leerstoelhouder. Er is slechts één bijzondere leerstoel die volledig is toegeschreven op de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (EUR). De Raad vindt het nodig dat tenminste één leerstoel structureel wordt met voldoende kritische massa van 3 à 4 fte wp. Daarnaast is het zeer gewenst een tweede leerstoel met voldoende formatie elders te vestigen. Het is uitdrukkelijk de bedoeling dat deze leerstoelen als kristallisatiepunt dienen voor allerlei soorten onderzoek, bij voorkeur beoefend in multidisciplinair verband.

- Promotietrajecten

De aanwas van onderzoekers in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is niet vanzelfsprekend. Dit geldt met name voor de gedragswetenschappers (orthopedagogen en psychologen). Essentieel voor verdere uitgroei van het wetenschappelijk onderzoek is verbreding en versterking van het wetenschappelijk draagvlak binnen de beroepsgroepen. Zo is het mogelijk succesvolle samenwerking te bereiken tussen verschillende disciplines en implementatie van onderzoeksresultaten in de praktijk te bevorderen. De Raad stelt voor een fonds in te stellen bij ZonMw voor ca. drie promovendi per jaar die gedurende een aantal jaren onderzoek gaan doen. Hieraan moet een aantal voorwaarden worden verbonden:

1. Het promotieonderwerp moet passen binnen het thema “Levensloop en levensfasen”.
2. Het promotieonderwerp moet recht doen aan de verschillende invalshoeken die erop van toepassing zijn. Dat wil zeggen dat het onderwerp bij voorkeur vorm krijgt door de inbreng van en samenwerking tussen medische en/of

gedragwetenschappelijke onderzoeksgroepen en/of onderzoeksgroepen in de care.

3. In het promotietraject is samenwerking tussen een (universitair) onderzoeksinstituut en praktijkinstellingen (zorginstellingen, huisartsenpraktijken, kinderartspraktijken, etc.) vereist.

Wellicht ten overvloede zij opgemerkt dat het de bedoeling is van dit promotieonderzoek, anders dan bij het onderzoek in het ZonMw-programma “Innovatie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking”, dat de nadruk ligt op kwalitatief goed wetenschappelijk onderzoek, uitmondend in internationale publicaties.

- Implementatie

Tenslotte merkt de Raad op dat binnen de onderzoeksprojecten van het programma “Levensloop en levensfasen” aandacht moet zijn voor de implementatie van te verwachten onderzoeksresultaten. Hierbij is, zoals opgemerkt in de eindevaluatie van ZonMw³⁰, commitment van zorginstellingen en praktijkorganisaties van groot belang.

- Looptijd en budget

De Raad stelt voor de volgende financiële middelen te reserveren ten behoeve van de voorgestelde activiteiten. Hij tekent daarbij aan ervan uit te gaan dat van het totale onderzoeksprogramma, waarmee een bedrag is gemoeid van in totaal €7 à 8 miljoen, een substantieel gedeelte (te denken is aan ± 40 à 50%) wordt mede gefinancierd door de instellingen (VGN). Dit is in lijn met de eindevaluatie van ZonMw, waarin *matching* van participerende instellingen wenselijk wordt geacht.³⁰

Het onderzoeksprogramma “Levensloop en levensfasen” zal een geschatte looptijd hebben van 6-8 jaar. Per jaar zullen ca. 3 nieuwe promovendi moeten deelnemen. Daarnaast zal er vrije ruimte zijn voor 2 à 4 nieuwe onderzoeksvoorstellen op jaarbasis. Hiermee is een bedrag gemoeid van in totaal ca. €4,5 miljoen.

Het kost uiteraard veel tijd om een research traditie tot stand te brengen. Met de voorgestelde stimulering wordt een eerste impuls gegeven. Als meer onderzoek van de grond is gekomen, is het wenselijk dit onderzoeksterrein financieel meer te gaan steunen.

Ten behoeve van de voorgestelde uitbreiding van de bestaande leerstoel voor de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en van de eventueel nieuw in te stellen tweede leerstoel op dit gebied wil de Raad een bedrag van minimaal €250.000 tot €500.000 per jaar reserveren, in totaal dus ca. €2 à

4 miljoen. Lopende het programma worden deze leerstoelen met de daaraan verbonden kritische massa betaald uit het programma, waarna overname ervan door de betrokken universiteiten vereist is.

Ten einde het proces van het vertalen van de maatschappelijke vraag in wetenschappelijke vraagstellingen goed te laten verlopen, beveelt de Raad verder aan afzonderlijk geld ter grootte van in totaal ca. € 100.000 te reserveren voor de duur van het programma. Dit geld kan worden ingezet voor de zogeheten makelaars- en verbeterfunctie. Dat wil zeggen dat desgevraagd door een wetenschappelijk onderzoeksinstituut ondersteuning kan worden geboden bij de formulering van de onderzoeksvraag en het schrijven van het onderzoeksvoorstel. In het kader van het ZonMw-Verslavingsprogramma is zulks ook wel aangemoedigd. De Raad wijst ook op de *best practices* die momenteel in het LAK-care worden aangewezen en mogelijk voor vertaling van een onderzoeksvraag in aanmerking komen.

Tenslotte zijn financiële middelen nodig voor de gewenste systematische gegevensverzameling. Een precies bedrag daarvoor is nog niet te noemen, omdat een en ander afhankelijk is van mogelijkheden tot aansluiting bij bestaande projecten, maar het lijkt nodig daarvoor € 300.000 à € 400.000 te reserveren.

De Raad wil tenslotte met nadruk naar voren brengen dat het stimuleren van onderzoek en verspreiden van kennis van groot belang is gelet op de in vele opzichten moeilijke positie die mensen met een verstandelijke beperking hebben. Aan de beperkingen valt helaas weinig te doen. Maar van de mogelijkheden die mensen met een verstandelijke beperking hebben wordt lang niet altijd optimaal gebruik gemaakt. Voor een betere benutting is onderzoek van het grootste belang.

BIJLAGE 1

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Raad voor Gezondheidsonderzoek
t.a.v. prof. Dr. H.G.M. Rooijmans, voorzitter
Postbus 16052
2500 BB DEN HAAG

VAFS

Ons kenmerk DGB/OAG-2420856
Onderwerp Adviesaanvraag stand van zaken medisch-wetenschappelijk onderzoek in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking.

Inlichtingen bij L. Cox

Doorkiesnummer 070 3405404
Bijlage(n)

Den Haag
29 OKT. 2003
Uw brief

Geachte heer Rooijmans,

" Sam is een zwaar autistische jongen van 15 jaar jong. Hij verblijft in een intramurale instelling. Sam is, ondanks zijn complexe handicap, een goedgehumeurde knul. Echter, na verloop van tijd verandert zijn karakter: Hij gaat zich agressief gedragen richting verzorgers en medebewoners. Daarnaast ontwikkelt hij een ernstige tic; hij beukt continu met zijn hoofd tegen de muur. De verzorgers staan voor een raadsel. Sam ondergaat verschillende onderzoeken, waarbij zijn gedragsverandering onder de loep wordt genomen. Ligt het misschien aan één van de nieuwe bewoners of is zijn dagritme misschien verstoord? Ondertussen verslechtert zijn situatie en is de zorgverlener verplicht Sam van een beschermhelm te voorzien. Op zekere dag schaaft Sam zijn knie. Hij wordt hiervoor behandeld door een dienstdoende huisarts. De huisarts hoort van de gedragsproblemen en stelt voor om Sam te screenen op eventuele oog-, oor- en gebitsafwijkingen. Wat blijkt.....Sam's oren zitten al maanden ernstig verstopt. Niet zichtbaar voor de buitenwereld en niet onder woorden te brengen door Sam zelf. De remedie: Sam's oren worden uitgespoten. Het resultaat: Sam's gedrag wordt beter en die helm kan eindelijk af! "

Aanleiding

In Nederland zijn circa 110.000 mensen met een verstandelijke beperking en volgens cijfers van het Sociaal Cultureel Planbureau neemt deze groep mensen in de toekomst toe.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben in meer of mindere mate ondersteuning nodig bij hun dagelijks bestaan om zoveel mogelijk als gelijkwaardig burger aan de maatschappij deel te nemen. Er is echter nog weinig bekend over welke ondersteuning voor wie noodzakelijk is en op welke wijze de kwaliteit van bestaan kan worden verhoogd. De noodzakelijke kennis hierover vraagt om onderzoek: sociaal-maatschappelijk, maar ook medisch onderzoek.

Het wetenschappelijk onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking kent een korte traditie. Het onderzoek in de gehandicaptenzorg werd en wordt verricht vanuit

Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG
Telefoon (070) 340 79 11
Fax (070) 340 78 34

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX DEN HAAG

Correspondentie uitsluitend
richten aan het postadres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief

Internetadres:
www.minvws.nl

VWFS

disciplines zoals kindergeneeskunde, (ortho)-pedagogiek en genetica. Deze disciplines doen onderzoek vanuit hun eigen vakgebied. Echter, multidisciplinair wetenschappelijk onderzoek waarbij (de zorg voor) de mens met een verstandelijke beperking centraal staat gebeurt nog in geringe mate. Ook heeft zich, binnen het gehandicaptenveld, pas de laatste jaren een draagvlak voor onderzoek gevormd. Van een samenhangend (zowel op inhoud als organisatorisch) onderzoeksbeleid is nog geen sprake. Toch is een dergelijk beleid noodzakelijk om een goede onderbouwde verbetering van de gezondheid en de gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking te bewerkstelligen. De resultaten van onderzoek moeten zichtbaar zijn en ook elders in het land geïmplementeerd worden.

Huidige situatie

De basis voor wetenschappelijk onderzoek naar de gezondheidstoestand van mensen met een verstandelijke beperking is vooral gelegd door het NWO-programma 'Chronisch zieken'. Om het draagvlak voor wetenschappelijk onderzoek in het veld te vergroten en contacten te leggen tussen het veld en de academische vakgroepen werd, binnen dit NWO programma, aan prof.dr.H.Evenhuis in 1995 voor 4 jaar een Ontginningssubsidie toegekend. Tevens werden via dit programma en het ZonMw-programma 'Innovatie in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking' gelden verworven voor diverse grote onderzoeksprojecten, zowel op het gebied van lichamelijke als van psychiatrische en gedragsstoornissen.

Probleemstelling

Het ministerie van VWS streeft naar care breed en samenhangend onderzoek. Tegelijkertijd realiseert VWS zich dat de behoefte aan specifiek onderzoek voor mensen met een beperking zal blijven bestaan.

DGB heeft de volgende vraagstelling geformuleerd:

Wat is de stand van zaken rond medisch-wetenschappelijk en gedragswetenschappelijk onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking in Nederland (en voor zover mogelijk en/of relevant in het buitenland) en op welke wijze kunnen we samenhang van onderzoek bevorderen?

Enerzijds liggen er inhoudelijke knelpunten:

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vanaf de kinderleeftijd een verhoogd risico op een reeks van bijkomende aandoeningen, en niet zelden meer aandoeningen tegelijkertijd. Echter, uit inventarisaties is gebleken dat aspecten van de gezondheidszorg in Nederland voor deze groep sterk onder de maat zijn.

Verder is de oorzaak van de verstandelijke handicap, wanneer mensen met het syndroom van Down buiten beschouwing gelaten worden, in Nederland niet bekend bij 85% van de volwassenen die gebruik maken van voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten.

Voorts is de levensverwachting van mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking nog steeds beduidend lager dan die van de algemene bevolking, deels door vermijdbare oorzaken. Bovendien brengen sommige verstandelijke handicaps een verhoogd risico met zich mee op specifieke gezondheidsproblemen dan wel bijkomende aandoeningen.

Toch kan men veronderstellen dat voor het welslagen van het principe 'Leven in de lokale samenleving' een optimale gezondheid een eerste voorwaarde is. Op sommige gebieden is echter nog sprake van een gebrek aan wetenschappelijk onderbouwde kennis.

Dit gebrek wordt vooral geconstateerd binnen de volgende gebieden:

- Oorzaak van verstandelijke beperkingen;

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad
3
Kenmerk

VWS

- Syndroom-gebonden comorbiditeit gedurende de levensloop;
- Geestelijke gezondheidszorg (diagnostische methoden, effecten van behandelingen, gedragsproblemen) vooral ook voor kinderen;
- Onderdiagnose van visuele- en gehoorstoornissen (effectiviteit van vroege opsporing, siechtziendheid);
- Comorbiditeit bij mensen met een ernstige meervoudige beperking (voedings- en longproblemen, botontkalking, chronische obstipatie en spasmen);
- Veroudering (functionele achteruitgang, dementie en depressie);
- Pijn (chronische pijn);
- Gebruik van geneesmiddelen (afwijkende reacties, bijwerkingen).

Anderzijds dient ook de implementatie en samenhang van onderzoek in de praktijk begeleid te worden. Om een goed multidisciplinair netwerk op te bouwen is afstemming en samenwerking onontbeerlijk. Een goed netwerk implementeert niet alleen resultaten van onderzoek, maar meet ook de effecten van onderzoek op de lange termijn. Alleen op deze wijze weten we of een bepaalde behandeling/methode geslaagd is.

Voorop dient te staan dat VWS niet van plan is een nieuw kennisinstituut binnen de gehandicaptensector op te zetten, maar dat bestaande instituten ofwel gaan samenwerken of op andere wijze kennis gaan uitwisselen en implementeren (binnen een netwerkfunctie).

Tot slot ontbreekt het nog aan een heldere visie op de financiële structuur (verhouding tussen de 1^e, 2^e en 3^e geldstroom).

Adviesaanvraag

Ik verzoek de RGO de kennislacunes op het gebied van medisch-wetenschappelijk en gedragswetenschappelijk onderzoek in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking in kaart te brengen en aanbevelingen te doen op welke wijze het onderzoek het beste gestalte kan krijgen binnen de Nederlandse kennisinfrastructuur. Ik vraag de RGO dit in scenario's uit te drukken (bijvoorbeeld een grootschalig programma of een netwerkfunctie) en daarbij eventuele kostenramingen mee te nemen.

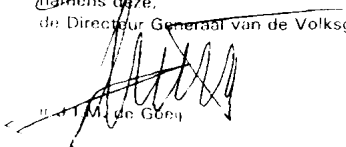
Voorts vraag ik u een korte inventarisatie uit te voeren van relevante aspecten van de onderzoeksinfrastructuur in het buitenland. Daar waar gebruik gemaakt kan worden van ontwikkelingen elders dient dit te worden aangegeven.

De contactdirectie is Gehandicaptenbeleid (DGB). Uw contactpersoon is mw. L. Cox (070-3405404).

Ik zie uit naar uw advies.

Hoogachtend,

de Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,
ingevuld met:
de Directeur-Generaal van de Volksgezondheid,



U. d. T. M. de Groot

BIJLAGE 2

SAMENSTELLING RAADSCOMMISSIE

mw.prof.dr. T.J. Heeren (voorzitter)	Altrecht
mw. prof.dr. J.M. Bensing	NIVEL
mw.dr. M. Mootz	RMO
dhr. dr. C. Smit	VSOP
dhr. prof.dr. C. van Weel	UMC St. Radboud
dhr. prof.dr. F.C.B. van Wijmen	UM
mw.dr. C.H. Bakker (secretaris)	RGO

Waarnemers :

dhr. drs. H.W. Benneker	RGO
dhr. prof.dr. H.G.M. Rooijmans	RGO

Secretariële ondersteuning en lay-out

mw. L. Bakker	RGO
---------------	-----

BIJLAGE 3

AAMR-MODEL

Dimensies van het AAMR-model, vertaling door Buntinx¹:

I. VERSTANDELIJKE MOGELIJKHEDEN

Deze dimensie verwijst naar de verstandelijke vermogens of intelligentie zoals wordt gemeten met intelligentietests.

II. ADAPTIEF GEDRAG

Adaptief gedrag is een verzamelbegrip voor conceptuele, sociale en praktische vaardigheden die een persoon nodig heeft om in het dagelijkse leven te kunnen functioneren. Daartoe hoort ook het zich kunnen aanpassen aan veranderende omstandigheden in het dagelijks leven. Onder conceptuele vaardigheden wordt verstaan: het begrijpen en hanteren van taal, lezen en schrijven, begrip van geld en het kunnen overzien van plannen van dagelijkse activiteiten. Onder sociale vaardigheden wordt verstaan: hanteren van interpersoonlijk contact, handelen vanuit verantwoordelijkheidsbesef, kunnen inschatten van en weerstand bieden aan negatieve beïnvloeding en het vermijden om terecht te komen in een slachtofferrol. Onder praktische vaardigheden wordt verstaan: activiteiten van het dagelijks leven (ADL) zoals eten, aankleden, hygiëne, zich verplaatsen; instrumentele activiteiten zoals maaltijdbereiding, huishoudelijke activiteiten, gebruik van telefoon, omgaan met geld, gebruikmaken van vervoer; vaardigheden met betrekking tot werk; vermijden of voorkomen van gevaarlijke situaties.

III. PARTICIPATIE, INTERACTIE EN SOCIALE ROLLEN

Mensen functioneren in hun omgeving binnen settings. Dat zijn fysieke en sociale situaties waarin de persoon zich bevindt, al dan niet samen met anderen. Voorbeelden zijn: thuis, het gezin, de schoolklas, het werk, de vriendenkring, clubs, het (openbaar) vervoer. Settings horen typisch bij de leeftijd en de cultuur van de betrokkene. Mensen ontlenen aan het functioneren binnen een setting niet alleen een sociale positie maar ook mogelijkheden tot ontwikkeling en tot het krijgen van waardering.

IV. GEZONDHEID

De lichamelijke en geestelijke gezondheid van een persoon met een verstandelijke beperking beïnvloedt in hoge mate zijn functioneren. Een persoon die goed gezond is kan beter leren, meer en gemakkelijker dagelijkse activiteiten aan, en kan beter participeren in de samenleving dan iemand met veel of met ernstige

gezondheidsproblemen. De gezondheidstoestand hangt vaak samen met de etiologie of oorzaak van de verstandelijke beperking. Gezondheid moet in samenhang worden gezien met de overige vier dimensies. De lichamelijke gezondheid en ook het gebruik van medicijnen kan invloed hebben op het vaststellen van de intelligentie en adaptieve vaardigheden.

V. CONTEXT

Context verwijst naar de totale omgeving waarin de persoon functioneert. De omgeving omvat globaal drie ecologische niveau's: 1. De directe omgeving waarin het individu zich bevindt en direct interacties met anderen en met de fysieke omgeving heeft, zoals het gezin, de woongroep, de klas, de werksituatie. 2. De bredere omgeving waarin de eerste settings op hun beurt zijn ingebed en die in belangrijke mate de aard (mogelijkheden en beperkingen) van een setting beïnvloeden, bijv. de familie als geheel, de buurt, de school, organisaties die ondersteuning bieden, de inrichting van de lokale samenleving (community). 3. De overkoepelende patronen van de cultuur, de brede samenleving, het sociaal-politieke klimaat, de wetten en regels van het land. Deze hebben een belangrijke invloed op de twee vorige ecologische niveaus. Op elk niveau is ook de tijddimensie of historie van interacties van belang.

ONDERSTEUNING

Ondersteuning is het geheel aan hulpbronnen en strategieën om de ontwikkeling, de opvoeding, de belangen, het persoonlijke welzijn en het algemene individuele functioneren van mensen met een verstandelijke beperking te bevorderen. Het algemene individuele functioneren is het resultaat van de interactie tussen: 1. De eisen en verwachtingen van de omgeving; 2. De mogelijkheden en beperkingen van de persoon in elk van de vijf dimensies uit het model en 3. De ondersteuning die een persoon ontvangt. Buntinx beschrijft in zijn artikel de ondersteuningssystemen, de gebieden van ondersteuning, de intensiteit van ondersteuning en het opstellen van een individueel ondersteuningsplan.

BIJLAGE 4

ONDERZOEKPROGRAMMA'S

PROGRAMMA CHRONISCH ZIEKEN

Startjaar: 1993

Duur 11 jaar

Budget: €27.226.812

Het programma chronisch zieken heeft zich geconcentreerd op een beperkt aantal chronische aandoeningen, waaronder verstandelijke handicaps. In totaal zijn 11 onderzoeksprojecten gehonoreerd op dit gebied (allen medisch-wetenschappelijk van aard):

Ontginningssubsidie verstandelijk gehandicapten

aanvrager: prof.dr. H.M. Evenhuis, afdeling huisartsgeneeskunde, Erasmus MC

subsidie: €313.730

looptijd: 1995-1999

Prevalences and causes of hearing and visual impairments in adults with intellectual disability

aanvrager: prof.dr. H.M. Evenhuis, prof.dr. J.S. Stilma, dr. G.A. van Zanten, afdeling huisartsgeneeskunde, afdeling audiologie, Erasmus MC en afdeling oogheelkunde, UMCU

subsidie: €272.270

looptijd: 1998-2002

Predictors of dementia and Alzheimer's disease in persons with trisomy 21

aanvrager: prof.dr. C.M. van Duijn, prof.dr. H.M. Evenhuis, afdeling epidemiologie en biostatistiek, Erasmus MC

subsidie: €272.270

looptijd: 1998-2003

Recurrent respiratory infections in people with disability and cerebral palsy: epidemiology and etiology

aanvrager: prof.dr. H.M. Evenhuis, afdeling huisartsgeneeskunde, Erasmus MC

subsidie: €117.080

looptijd: 2001-2005

Het ontwikkelen van een instrument om pijn te beoordelen bij (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapte kinderen

aanvrager: prof.dr. D. Tibboel, prof.dr. H. Huijer Abu-Saad, afdeling kinder-heelkunde en kinder- en jeugdpsychiatrie, Sophia Kinderziekenhuis, Erasmus MC

subsidie: €201.750

looptijd: 1998-2002

Population-based screening for psychiatric symptoms and assessments of maladaptive behaviour in mentally retarded children and adolescents. Prevalence, phenotyping and IBD gene-mapping of Pervasive Developmental Disorders (PDD)

aanvrager: prof.dr. R.B. Minderaa, afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie, Academisch Ziekenhuis Groningen

subsidie: €272.270

looptijd: 1999-2003

A prospective follow-up study of a population-based cohort of very young children with several developmental disorders (autistic spectrum disorders and/or mental retardation)

aanvrager: prof.dr. J.K. Buitelaar, afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie, UMCU

subsidie: €534.550

looptijd: 1999-2004

Problems in social interaction and communication at age 12-14 months in the general population as predictors for autistic spectrum disorders and/or developmental problems

aanvrager: prof.dr. J.K. Buitelaar, afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie, UMCU

subsidie: €272.270

looptijd: 2001-2005

Mental health in young people with intellectual disability

aanvrager: prof.dr. J.M. Koot, prof.dr. F.C. Verhulst, afdeling Kinder en Jeugdpsychiatrie, Sophia Kinderziekenhuis, Erasmus MC

subsidie: €272.270

looptijd: 2002-2005

Identification of genes for X-linked mental retardation: from patient to gene and back

aanvrager: dr. B.C.J. Hamel, afdeling Antropogenetic, UMC St Radboud.

subsidie: €63.530

looptijd: 2002-2006

Detectie van genoomafwijkingen die leiden tot mentale retardatie. Ontwikkeling en toepassing van nieuwe technieken

aanvrager: prof.dr. M.H. Breuning, afdeling Klinische Genetica, LUMC

subsidie: € 63.530

looptijd: 2002-2006

PROGRAMMA KWALITEIT VAN ZORG ONDERZOEK

Looptijd van het programma: 1992- 1998

doelstelling: de ontwikkeling van een instrumentarium voor de kwaliteitstoetsing en -bevordering in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking, de thuiszorg en de zorg aan chronisch zieken (somatisch en psychisch). Daarnaast stonden maatschappelijke verankering van het onderzoek en de resultaten centraal.

Binnen dit programma zijn vijf onderzoeksprojecten gehonoreerd op het gebied van verstandelijke beperkingen (het betreft beleidsonderzoek en onderzoek dat gedragswetenschappelijk van aard is).

Kwaliteit van zorgplannen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten

aanvrager: prof.dr. G.H. van Gemert, orthopedagogiek, RUG; prof.dr. G.H.M.N. ten Horn, Julius Centrum voor Patiëntgebonden Onderzoek, UMCU; dr. T. Dassen, Verplegingswetenschap, RUG.

budget: onbekend

looptijd: 1995-1998, 3 jaar

Continuïteit van zorg in de thuiszorg voor chronisch zieken en verstandelijk gehandicapten

aanvrager: prof.dr. J. van der Zee, NIVEL

budget: €453.780

looptijd: 1995-1997, 2 jaar

Consulententeams bij verstandelijk gehandicapten met ernstig zelfverwondend gedrag: gevolgen voor het proces van zorg en uitkomst

aanvrager: prof.dr. G.H.M.N. ten Horn, Julius Centrum voor Patiëntgebonden Onderzoek, UMCU

budget: €109.489

looptijd: 1996-1998, 2 jaar

Het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor ernstig meervoudig gehandicapten in residentiële voorzieningen

aanvrager: dr. C. Vlaskamp, orthopedagogiek, RUG

budget: €131.524

looptijd: 1996-2000, 4 jaar

Samen werken aan hetzelfde doel (opvoedingsprogramma)

aanvrager: dr. C. Vlaskamp, orthopedagogiek, RUG

budget: €24.232

looptijd: 1997-1999, 29 maanden

PROGRAMMA INNOVATIE IN DE ZORG VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

Looptijd programma: 1998-2001. Budget €2.262.522

In totaal zijn 24 projecten gehonoreerd. Van de 8 projecten bij universitaire onderzoeksgroepen zijn er 4 medisch-wetenschappelijk van aard en 4 gedragswetenschappelijk. In totaal zijn 12 projecten buitenuniversitair aanbesteed aan

kenniscentra en buitenuniversitaire onderzoeksinstituten: 1x ontwikkeling instrument, 2x ontwikkeling cursus, 1x ontwikkeling methode, 4x beleidsonderzoek en 4x innovatie/inventarisatie. Daarnaast 1 project bij een zorginstelling (Doveninstituut) over de ontwikkeling van een methode; 1 bij particulier consultancy bureau (innovatie-project) en 2 bij stichtingen gericht op de ontwikkeling van een model.

Naar een optimaal handelen van huisartsen bij mensen met een verstandelijke handicap en mensen met niet-aangeboren hersenletsel

aanvrager: dr. H.M.J. van Schrojenstein Lantman-de Valk, Instituut ExTra, UM

looptijd: 2000-2004, 30 maanden

budget: €90.756

Kwaliteitsevaluaties vanuit het perspectief van de zorggebruikers. Onderzoek ter wetenschappelijke onderbouwing van het systeem van kwaliteitsverbetering door middel van evaluaties die uitgaan van en gebaseerd zijn op het perspectief van gebruikers

aanvrager: drs. M.C.O. Kersten, NIZW

looptijd: 1999-2002, 30 maanden

budget: €113.445

Audiologische interventies bij slechthorende volwassenen met een verstandelijke handicap: implementatie en effectmeting

aanvrager: prof.dr. H.M. Evenhuis, Hooge Burch, Geneeskundig Onderzoeksen Adviescentrum voor Verstandelijk Gehandicapten, Zwammerdam

looptijd: 2000 - 2003, 36 maanden

budget: €136.134

De inzet van communicatietechnologie ter ondersteuning van het begeleid zelfstandig wonen van mensen met een verstandelijke handicap

aanvrager: dr. L.P. de Witte, iRV Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap

looptijd: 1999-2002, 18 maanden

budget: €79.411

Evaluatie-onderzoek naar kleinschalige woon-zorgvormen voor verstandelijk gehandicapten met een persoonsgebonden budget

aanvrager: dr. C.C. Ramakers, ITS Nijmegen

looptijd: 1999-2001, 19 maanden

budget: €64.436

Hooi op je vork: een praktijkonderzoek. Implementatie, evaluatie en verbetering van een inter-/transsectoraal begeleidingsmodel voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel, gericht op versterking van de autonomie van de cliënt

aanvrager: Nederlands Centrum Hersenletsel Utrecht (Landelijk Coördinatiepunt Niet-aangeboren Hersenletsel)

looptijd: 1999-2003, 36 maanden

budget: €136.134

Cliëntgebonden bekostiging: ontwikkeling en invoering van het persoonsvolgend budget in een vraaggestuurde gehandicaptenzorg

aanvrager: NIZW

looptijd: 1999-2002, 16 maanden

budget: €41.979

Preventie, vermindering of stabilisatie van probleemgedrag bij mensen met zintuiglijke- en verstandelijke beperkingen via Functionele Communicatie Assessment en Training (FCAT)

aanvrager: dr. L.J.M. van Balkom, Stichting Instituut voor Doven Viataal

looptijd: 2000-2003, 36 maanden

budget: €136.134

De ontwikkeling van transcategoriale thuiszorg voor mensen met een verstandelijke of meervoudige handicap in regionaal perspectief

aanvrager: dr.H. Kroon, Trimbos-instituut

looptijd: 2000-2002, 33 maanden

budget: €114.557

Ontwikkeling en evaluatie van de cursus 'Dagbesteding voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap'

aanvrager: dr.H. Kroon, Trimbos-instituut

looptijd: 2000-2002, 30 maanden

budget: €80.020

Een longitudinaal onderzoek naar persoonlijkheidsprofielen van medewerkers in de zorg met een verstandelijke handicap en ernstig probleemgedrag, in relatie tot burnout symptomen

aanvrager: prof.dr. J.J.L. Derksen, vakgroep klinische psychologie en persoonlijkheidsleer, KUN

looptijd: 1999-2003, 4 jaar

budget: €123.014

Dagactiviteiten voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen: keuze, inhoud en evaluatie

aanvrager: prof.dr. C. Vlaskamp, vakgroep orthopedagogiek, Faculteit Pedagogiek, RUG

looptijd: 2000-2004, 30 maanden

budget: €114.806

Integratie van verstandelijk gehandicapte leerlingen in het reguliere basisonderwijs

aanvrager: dr. C.C. Ramakers, ITS Zorg, Nijmegen

looptijd: 2001-2002, 14 maanden

budget: €49.640

De ontwikkeling en evaluatie van een transmuraal samenwerkingsmodel voor de medische begeleiding van mensen met een verstandelijke handicap die extramuraal (gaan) wonen

aanvrager: dr. H.M.J. van Schrojenstein Lantman-de Valk, Instituut ExTra, UM

looptijd: 2001-2003, 24 maanden

budget: €88.895

Kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis en gedragsproblemen op het ZMLK onderwijs. Effect van een orthopedagogische interventie op de school

aanvrager: Pedologisch Instituut Noord Nederland 'Van Andel-Ripke' (PINN), Groningen; prof.dr. R.B. Minderaa, Universitair en Algemene Kinder- en Jeugdpsychiatrie Noord-Nederland; Universitair Centrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie, Groningen

looptijd: 2001-2003, 24 maanden

budget: €90.756

Interventies van visuele stoornissen bij volwassenen met verstandelijke beperkingen: implementatie in het dagelijks leven

aanvrager: prof.dr. H.M. Evenhuis, Hooge Burch, Geneeskundig Onderzoeken en Adviescentrum voor Verstandelijk Gehandicapten, Zwammerdam

looptijd: 2001-2003, 30 maanden

budget: €113.445

Ontwikkeling van een multidisciplinair assessment instrument voor omgevingsfactoren die relevant zijn voor maatschappelijke participatie van mensen met een verstandelijke handicap.

aanvrager: prof.dr. W.J.A. van den Heuvel, iRV Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap

looptijd: 2001-2003, 24 maanden

budget: €90.756

Vaststelling van psychische en gedragsproblemen en hulpbehoefte bij jeugdigen met een verstandelijke handicap en hun gezin

aanvrager: prof.dr. J.M. Koot, vakgroep Kinder en jeugdpsychiatrie, Erasmus MC

looptijd: 2001-2003, 30 maanden

budget: €113.445

Toepassing methode Ask Me! Mensen met een handicap over de kwaliteit van hun bestaan

aanvrager: NIZW, drs. J. Zomerplaag (Landelijke Federatie van Belangenverenigingen 'Onderling Sterk', Utrecht)

looptijd: 2001-2003, 28 maanden

budget: €96.279

Multimedia en mensen met een verstandelijke handicap

aanvrager: F.G. van Wijk-Bouwland, Acquest Consultancy BV, Koudekerk aan den Rijn

looptijd: 1999-2000

budget: €14.579

PILOOT: een communicatie-omgeving voor verstandelijk gehandicapten op internet

aanvrager: Maatschappij voor oude en nieuwe media, Amsterdam

looptijd: 1998-1999

budget: €45.378

Naar een internetportal voor de sector van mensen met een verstandelijke beperking?

aanvrager: dr. J.A.M. van Boxsel, TNO-PG

looptijd: 2002-2003

budget: €16.000

Onderzoek naar de hulpvraag van en het hulpaanbod aan mensen tussen de 12 en 45 jaar met niet-aangeboren hersenletsel buiten de verblijfsvoorzieningen

aanvrager: Stichting Hersen Onderzoek Nederland (SHON), Prismant

looptijd: 1998-2000

budget: €45.378

Toegang tot zorgvoorzieningen voor verstandelijk gehandicapte mensen van allochtone herkomst

aanvrager: drs. J.M. Bökkerink, NIZW,

looptijd: 2001-2002

budget: €38.571

BIJLAGE 5

GERAADPLEEGDE PERSONEN

INFORMATIE OVER LOPEND ONDERZOEK IS GEVRAAGD AAN:

mw. prof.dr. I.A. van Berckelaer-Onnes	UL
mw. A. Bos	Erasmus MC
dr. W.H.E. Buntinx	Stichting Sint Anna
prof.dr. L.M.G. Curfs	AZM
prof.dr. A. Dosen	UMC St. Radboud
prof.dr. P.C.C. Duker	KUN
prof.dr. H. van Engeland	UMCU
mw. prof.dr. H.M. Evenhuis	Erasmus MC
drs. D.A. Flikweert	NIZW
dr.ir. R.D. Friele	NIVEL
prof.dr. B.C.J. Hamel	UMC St. Radboud
prof.dr. R.C.M. Hennekam	AMC
dr. J. Hoekman	Gemiva-SVG
mw. drs. T. de Jager	TNO-PG
mw. prof.dr. M. Jongmans	UU
mw. drs. M.C.O. Kersten	NIZW
mw. dr. M.M.Y. de Klerk	SCP
prof.dr. J.M. Koot	VU Amsterdam
mw. drs. G.J.A. Kramer	Prismant
mw. drs. P.A.M. Leemans	IGZ
mw. dr. M. Maaskant	Stichting Pepijn en Paulus
mw. dr. I. Mans	Trimbos Instituut
mw. drs. A. Meeuwese	Erasmus MC
dr. H. Meininger	's Heeren Loo Zorggroep
prof.dr. R.B. Minderaa	RUG
prof.dr. M.W. van der Molen	UvA
prof.dr. B.A. Oostra	Erasmus MC
dr. D.G. Oudenampsen	Verwey-Jonker Instituut
mw. dr. C. Penning	Erasmus MC
dr. J.A. Ramakers	NIH
prof.dr. J.S. Reinders	VU Amsterdam
mw. dr. A. Schippers, lector	Stichting Philadelphia Zorg

mw. prof.dr. C.T.R.M. Schrande-
Stumpel

mw. dr. H.M.J. van Schrojenstein
Lantman-de Valk

prof.dr. C. Schuengel

dr. M.I.M. Schuurman

mw. drs. L. Sjoukes

drs. H.A.P. Verstegen

mw. drs. R. Veugelers

mw. prof.dr. C. Vlaskamp

drs. H. van der Wielen

dr. R. van Wijck

prof.dr. F.C.B. van Wijmen

dr. E. de Witte

dr. L.P. de Witte

Stichting Klinische Genetica
Zuid-Oost Nederland Maastricht

UM

VU Amsterdam

Kalliope Consult

Erasmus MC

Landelijk Kenniscentrum LVG

Erasmus MC

RUG

NIZW

RUG

UM

Vizier

iRV

INFORMATIE OVER DE BEHOEFTE AAN ONDERZOEK IS GEVRAAGD AAN:

mw. drs. E. Arends	Abrona
de heer J.J.F. Boersma	Abrona
drs. M. Bijwaard	Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
mw. dr. A. Derksen	Juliana Kinderziekenhuis, Den Haag
ir. E.A.B. de Graaf	Stichting Down's Syndroom
drs. K. de Haan	Abrona
mw. drs. W. Hadderingh	Abrona
mw. drs. B. Knip	De Compaan
mw. drs. W.A.L. van Leeuwen	Federatie van Ouderverenigingen FVO
drs. P. van Lier	Stichting de Bruggen
dr. A. Louise	Stichting de Bruggen
mw. drs. M.M. Meijer	Erasmus MC
de heer H.P. Menkveld	Mee Nederland
drs. W.J. van Minnen	Federatie van Ouderverenigingen FVO
dr. M. Otter	SKJPON
drs. P. Overbeeke	Stichting de Bruggen
drs. N. Peelen	Abrona
prof.dr. J. Rispens	Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
mw. drs. J. Roos	Stichting de Bruggen
mw. drs. L. van der Toolen	Stichting de Bruggen
de heer J. Vork	Abrona
de heer W. Westveer	Landelijke Federatie Belangenvereniging Onderling Sterk
mw. drs. L.J.P.M. Willems	ZonMw
mw. M.M.J. Zegger	Mee Nederland

BIJLAGE 6

EERDER UITGEBRACHTE RAPPORTEN OVER PRIORITEITEN VOOR ONDERZOEK

De laatste tijd is een aantal rapporten verschenen over mensen met een verstandelijke beperking, waarin prioriteiten voor onderzoek worden genoemd.

1. De IGZ beveelt in haar rapport “Ernstig meervoudig gehandicapt en dan?” (2000) aan dat meer wetenschappelijk onderzoek naar interventies van zintuigstoornissen bij mensen met een verstandelijke handicap in het algemeen en in het bijzonder bij ernstig meervoudig gehandicapten gestimuleerd moet worden en dat dit geldt voor zowel de implementatie als voor onderzoek naar de effectiviteit (blz 66)
In aanbeveling 11: Er is nauwelijks evidence-based onderzoek beschikbaar over indicatiestelling en toepassingsmogelijkheden van hulpmiddelen in het kader van behandeling (blz. 68).
2. In het RVZ-rapport “Samen leven in de samenleving” (2002) wordt het volgende gesteld: “er is meer wetenschappelijk onderzoek nodig, zowel op orthopedagogisch als medisch terrein. Hiervoor is landelijke afstemming nodig. De wetenschappers moeten hier zelf vorm aan geven.” (blz. 44).

RVZ-rapport “Want ik wil nog lang leven” (2002): prof.dr.H.M. Evenhuis wijst op infrastructurele belemmeringen in het onderzoek naar mensen met verstandelijke beperkingen, met name het parttime en tijdelijke karakter van de bijzondere leerstoelen en de onzekere, beperkte en discontinue financiering baart haar zorgen. Inhoudelijke prioriteiten worden op grote gebieden geschetst. In een later schrijven van mei 2003 noemt zij de volgende gedetailleerde inhoudelijke prioriteiten voor onderzoek:

- Oorzaken van verstandelijke handicaps.
- Syndroomgebonden co-morbiditeit gedurende de levensloop.
- Geestelijke gezondheidszorg (verschijnselen, diagnostische methoden, effecten van behandelingen, typische syndroomgebonden psychiatrische en gedragsproblemen, psychiatrische en gedragsproblemen die alleen bij verstandelijk gehandicapten voorkomen), met name ook voor kinderen.
- Visuele en gehoorstoornissen (effectiviteit van vroege opsporing, effecten van interventies, technische aspecten van de leefomgeving, toepasbaarheid van lasercorrectie bij refractiestoornissen, cerebrale slechthoortheid).

- Co-morbiditeit bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen (voedings- en longproblemen, cerebrale slechthoortbaarheid, diagnostiek en behandeling van botontkalking, behandeling van chronische obstipatie, doelmatigheid van behandeling van heupluxaties, scoliose en gelokaliseerde spasmen).
- Veroudering (oorzaken en diagnostiek van functionele achteruitgang; epidemiologie en etiologie van dementie, delier en depressie).
- Pijn (evaluatie van chronische pijn t.g.v. diverse oorzaken, objectieve vaststelling van pijn, criteria voor analgeticagebruik).
- Gebruik van geneesmiddelen (afwijkende reacties, bijwerkingen, criteria voor gebruik en evaluatie).

3. Het RMO-advies “De handicap van de samenleving. Over mogelijkheden en beperkingen van *community care*” (2002) vermeldt lacunes in het wetenschappelijk onderzoek: onderzoek naar voorwaarden voor participatie van personen met beperkingen. Ervaringskennis van betrokkenen blijft onbenut. Cumulatie van kennis op dit gebied vanuit verschillende beleidsterreinen is noodzakelijk (blz. 41). De RMO doet een voorstel voor een onderzoeksprogramma en stuurgroep (blz. 43). Een onderzoeksprogramma gericht op de participatie van mensen met beperkingen, dat gebaseerd is op hun eigen ervaringen. Het uitgangspunt van het programma is het burgerschap en het betreft alle beleidsdomeinen die relevant zijn voor de leefsituatie van burgers: wonen, onderwijs, werk en vrijetijdsbesteding, met als randvoorwaarden: inkomen, mobiliteit, zorg- en dienstverlening. Naar de mening van de RMO is het van belang dat het ‘voor-en-door’ projecten zijn (projecten die betrokkenen zelf mede vormgeven en uitvoeren). Het programma wordt aangestuurd door een stuurgroep. Het budget van het programma heeft een nader te bepalen omvang en wordt mede opgebouwd uit bijdragen van fondsen. Wederzijds commitment van financiers, uitvoerders en betrokkenen is hierbij essentieel.

4. In het advies “Dagbesteding voor mensen met een ernstige meervoudige handicap” (1999) van de Gezondheidsraad staat: “De waarde van dagbesteding voor ernstig meervoudig gehandicapten mag dan buiten kijf staan, met betrekking tot het doeltreffend en doelmatig vormgeven daaraan blijven nog veel vragen open. Er is nauwelijks onderzoek gedaan naar de invloed van bepaalde dagbestedingsactiviteiten op het welbevinden. Wel zijn orthopedagogische programma’s ontworpen die als kompas kunnen dienen voor het bepalen van ‘dagbesteding op maat’. Toch wordt over het geheel genomen

van deze programma's onvoldoende gebruik gemaakt. Ook komen uitwisseling en overdracht van, op zichzelf zeer waardevolle, praktijkervaringen nog te weinig uit de verf. Gezien de complexiteit van het vraagstuk en de schaarste aan expertise, zouden de overheid en het veld de zorg voor de betrokken doelgroep als een vorm van 'topzorg' moeten gaan beschouwen en, dienovereenkomstig, bereid moeten zijn de zorg- en onderzoeksinspanningen op dit terrein te intensiveren en te faciliteren. Expertisecentra, die voldoende onafhankelijk zijn van de zorgorganisaties zelf, zullen daarbij een sleutelrol kunnen vervullen."

In het advies "Anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap" (2002) van de Gezondheidsraad wordt het volgende gemeld: "Naar de praktijk van seksualiteit, anticonceptie en ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap is weinig systematisch onderzoek gedaan. Het gebrek aan kennis vormt een belangrijke belemmering voor adequate hulpverlening. De commissie beveelt daarom aan onderzoek te doen naar:

- De seksuele behoeften en beleving van mensen met een verstandelijke handicap, naar methoden om hen seksueel voor te lichten, en naar hun mogelijkheden om met verschillende vormen van anticonceptie om te gaan.
- De praktijk van oordeels- en besluitvorming over anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap.
- De praktijk van ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap.
- De mogelijkheden ouderschapscompetentie van mensen met een verstandelijke handicap te trainen en op dit gebied in individuele gevallen voorspellingen te doen." (blz. 128).

5. De "Rapportage gehandicapten 2002" van het SCP geeft een overzicht van de maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps. Achtereenvolgens wordt de deelname aan het onderwijs, de arbeidsparticipatie, de financiële positie, de vrijetijdsbesteding, het gebruik van zorgvoorzieningen en de woonsituatie beschreven. Deze informatie ontleende het SCP aan een zelf verricht onderzoek naar personen met een verstandelijke beperking (gefinancierd door het SCP). Dr. M. de Klerk meldt dat het SCP in 2006 een nieuwe rapportage gehandicapten zal uitbrengen, waarin het zich noodgedwongen zal moeten beperken tot lichamelijke gehandicapten. Bij voorkeur geeft het SCP een update van de rapportage uit 2002, maar het kan dit niet financieren. Het SCP signaleert dat er

met name behoefte is aan onderzoek naar de vraag in hoeverre mensen met verstandelijke beperkingen verhuisd zijn. Andere bestaande registraties geven slechts beperkte informatie. Een registratie van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland bijvoorbeeld beperkt zich tot informatie over wonen en zorg. Informatie over achtergrondkenmerken, het sociale netwerk, vrijetijdsbesteding, dagbesteding en de financiële positie ontbreekt.

6. De notitie getiteld “Stand van zaken van kennis en onderzoek met betrekking tot mensen met ernstig meervoudige beperkingen” (2003) van de Federatie van Ouderverenigingen en de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland geeft een overzicht van onderzoeksonderwerpen op de thema’s gezondheid; participatie, communicatie en dialoog; ondersteuning en zorgverlening; en overig:

- Vóórkomen en oorzaken van visuele stoornissen, waaronder cerebrale visuele stoornissen.
- Vóórkomen en oorzaken van aangeboren en op de vroege kinderleeftijd ontstane binnenoor-slechthorendheid.
- Vóórkomen en oorzaken van botontkalking.
- Beschrijving van specifieke, in de zorg belangrijk geachte, gedragingen die een neurologisch/fysiologische basis hebben zoals slaap-waakritmen, slikstoornissen, voedingsproblemen.
- Effecten van interventies (training van ouders en groepsleiding, fysiotherapie) om de longventilatie en kwaliteit van leven te bevorderen.
- Effecten van een preventie- en behandelprotocol voor chronische obstipatie.
- Ontwikkeling en effecten van interventies bij cerebrale visuele stoornissen.
- Effecten van de operatieve behandeling van heupluxaties.
- Effecten van gelokaliseerde spasmen die pijnlijk zijn en/of het functioneren ernstig bemoeilijken (botuline toxine, intrathecaal baclofen).
- Effecten van de preventieve behandeling van botontkalking.
- Inhoud en vormgeving van concepten: relatie, communicatie, elkaar verstaan, ontmoeting.
- Instrumenten voor behoeftebepaling en vraagverduidelijking bij mensen met ernstig meervoudige beperkingen, op domeinen.
- Instrumentarium voor waarneming (neuropsychologisch, met oog op onder meer vaststelling van sensorisch profiel) ter verbetering van communicatie tussen persoon en zorgverlener(s) in de praktijk.
- Ontwikkelingsmogelijkheden en vormen van participatie van mensen

- met ernstig meervoudige beperkingen op domeinen, zoals onderwijs (regionale expertisecentra) en dagbesteding- en werksituaties.
- Effectiviteit van specifieke therapieën en behandelingsvormen (mede naar aanleiding van het feit dat, als gevolg van het persoonsgebonden budget, steeds meer sprake is van aanbod aan ‘losse’ producten).
 - Effecten van het ‘opvoedingsprogramma voor ernstig meervoudig gehandicapten’: welke effecten kunnen worden bereikt, zowel bij de personen met ernstig meervoudige beperkingen, als bij begeleiders, therapeuten en ouders?
 - Meta-analyse van de literatuur.
 - Effecten van huidige ontwikkelingen (community living, community care) op de ondersteuning en mogelijkheden daarvoor van ernstig meervoudig gehandicapte mensen.
7. In het rapport “Kennis- en innovatiebeleid voor mensen met een verstandelijke beperking” (2003) van ZonMw wordt verslag gedaan van de International conference “Samen leven, samen zoeken” van 11 oktober 2002. Tijdens 6 thematische workshops werden de volgende onderzoeksonderwerpen geprioriteerd:
- Lichamelijke gezondheid:
 - Fundamenteel en toegepast onderzoek naar zintuigstoornissen (o.a. cerebrale slechtheid) en de behandeling daarvan, met name bij kinderen.
 - Onderzoek naar syndroomgebonden co-morbiditeit, met name bij volwassenen en ouderen.
 - Onderzoek naar de multipale co-morbiditeit bij kinderen (en volwassenen) met ernstig meervoudige beperkingen (epidemiologie, etiologie en preventie, diagnostiek, effecten van interventies).
 - Geestelijke gezondheidszorg
 - Diagnostiek.
 - Ontwikkeling en toetsing van effectieve methoden voor behandeling en interventie incl. de effectiviteit van de (combinaties) van interventies en de bijwerkingen van medicatie. De inbreng van de cliënt mag niet vergeten worden bij de totstandkoming van de interventies.
 - Etiologisch onderzoek, dit in verband met een goede indicatiestelling voor interventies.
 - Zeer ernstig verstandelijke en meervoudige beperkingen
 - Zicht op specifieke co-morbiditeit.
 - Uitbreiding van het diagnostisch instrumentarium met de nadruk op

- integrale diagnostiek.
 - Zicht op lange termijneffecten van therapieën/behandelingsvormen/methoden, specifiek voor deze doelgroep ontwikkeld.
- Veroudering
 - Onderzoek naar kwaliteit van zorg, met name als gevolg van deconcentratie.
 - Onderzoek naar gewenste woonvormen (ten gevolge van de dubbele vergrijzing).
 - Belangrijke aspecten hierbij zijn o.a. vraagsturing en intercategoriale samenwerking.
 - Gezien het relatief jonge onderzoeksdomein is echter ook nog meer kennisgericht onderzoek gewenst, met name naar syndroomspecifieke veroudering en multimorbiditeit en co-morbiditeit ten gevolge van de veroudering. Specifieke aandacht is hierbij wenselijk naar de gevolgen voor het sociaal functioneren, c.q. oorzaken van functionele achteruitgang.
- Organisatie van de ondersteuning
 - Interactie cliënt/cliëntstelsel - ondersteuner (m.n. wat betreft de structuur c.q. cultuur).
 - Interactie ondersteuners - organisatie.
 - Interactie organisatie - samenleving.
- Ethiek
 - Autonomie van cliënt in relatie tot cliëntstelsel en professional.
 - Professionalisering met betrekking tot ethische reflectie.
 - Mensenrechten als ethisch kader om achterstand en ongelijkheid in beeld te brengen.

De ZonMw-klankbordgroep “Mensen met een verstandelijke beperking” prioriteert achtereenvolgens de volgende onderwerpen:

- Lichamelijke gezondheid
 - Gezondheidsbeleving en -gedrag van mensen met een verstandelijke beperking, ook in de preventieve sfeer (rookpreventie, gezond bewegen en anticonceptie). Specifiek voor deze doelgroep is dat men veelal niet begrijpt hoe je zelf kunt zorgen dat je beter en gezonder wordt. Daar komt bij dat we ook nog maar weinig weten van de motorische beperkingen van deze doelgroep in het recreatieve vlak, in activiteiten gericht op fitheid.
- Geestelijke gezondheidszorg
 - Diagnostiek en welke hulp iemand nodig heeft.

- Effectiviteit van interventies.
- Zeer ernstig verstandelijke en meervoudige beperkingen
 - (Effectieve) Diagnostiek. Hierbij is met name instrumentontwikkeling relevant om te bepalen welke zorg iemand nodig heeft alsmede onderzoek naar wat mensen nog wel kunnen.
 - Effectiviteit van specifieke therapieën/behandelingsvormen, ook van lichamelijke problemen.
- Veroudering
 - Multimorbiditeit en co-morbiditeit (bijv. dementie en depressie, zintuigstoornissen).
- Organisatie van de ondersteuning
 - Interactie cliënt/cliëntstelsel - ondersteuner: Onderzoek naar hoe de zorg het beste georganiseerd kan zijn. Dit moet niet alleen gevraagd worden aan mensen met een verstandelijke beperking, maar ook aan de omgeving (familie).
 - Interactie organisatie - samenleving: Onderzoek naar de voorwaarden waaraan moet zijn voldaan als iemand verhuist van een instelling naar (begeleid) zelfstandig wonen, zoals de opvang en begeleiding, de toegankelijkheid van de voorzieningen.
- Ethiek
 - Mensenrechten als ethisch kader om achterstand en ongelijkheid in beeld te brengen. Het is belangrijk de doelgroep hierbij zelf te betrekken.
 - Samenleven. Het laten leven van mensen met een verstandelijke beperking in de lokale samenleving ontmoet weerstand bij mensen zonder een verstandelijke beperking. Hoe kun je deze laatste zodanig normatief aanspreken dat zij mensen mét een verstandelijke beperking niet ontlopen? Functionele integratie (zoals onderwijs, fysieke toegankelijkheid) is wettelijk af te afdwingen, morele bereidheid niet.

BIJLAGE 7

BEHOEFTE AAN ONDERZOEK GENOEMD DOOR HULPVERLENERS

DIMENSIE II

- Het ontwikkelen van valide en betrouwbare instrumenten voor de diagnostiek. De instrumenten die nu worden gebruikt zijn niet toegesneden op de doelgroep (bijvoorbeeld SCLP en DSM-IV).
Het ontwikkelen en valideren van vragenlijsten waarmee behandelingen/methoden kunnen worden geëvalueerd.
- Welke factoren maken dat een sterk gedragsgestoorde licht verstandelijk gehandicapte (SGLVG) wel of niet stabiel blijft bij uitplaatsing? Denk aan clientgebonden factoren (hechtingsproblematiek) en omgevingsfactoren (condities in de wijk).
- Levensloop onderzoek. Wat is van voorspellende waarde bij de vraag wie welke zorg moet hebben op welk moment? Vroege indicatoren vaststellen, waarom gaat het toch mis bij een bepaalde categorie? Hoe krijg je op tijd iemand op de juiste plaats (in plaats van het gaan van plek naar plek)? Bijvoorbeeld, is gebrek aan scholing wellicht een indicator voor het mislukken van resocialisering? In dossiers van de pedagogisch-psychologische diensten van instellingen is veel diagnostisch materiaal vanaf 1980. In hoeverre heeft dit voorspellende waarde voor het huidige functioneren van deze zorgvragers?
- Wat is de effectiviteit van psychotherapieën bij mensen met een verstandelijke beperking?
- Onderzoek naar specifieke gedragskenmerken bij Fragiele X-syndroom en de begeleiding die daarbij past.
- Evaluatie van de begeleidingsmethodiek "Groeien naar gelijkwaardigheid".
- Wat is de invloed van ouderverenigingen op het beleid ten aanzien van individuele zorg en zorgmodellen?

DIMENSIE III

- Dagbestedingsonderzoek. Wonen en werken scheiden. Hoe kan de dagbesteding het beste worden ingevuld en uitgevoerd?
- Effecten van woonomgeving op gedragsproblematiek.
- Onderzoek naar de eenzaamheid van mensen met een verstandelijke beperking, die zelfstandig of ondersteund wonen in de wijk. Welke sociale netwer-

ken hebben deze mensen? Welke factoren beïnvloeden deze netwerken? Op welke manier kan deze eenzaamheidsproblematiek worden voorkomen?

DIMENSIE IV

- Standaarden voor aandoeningen bij mensen met verstandelijke beperkingen. De NHG-standaarden voldoen lang niet altijd.
- Richtlijnen voor het voorschrijven van psychofarmaca. Geneesmiddelen worden op klinisch beeld en syndroom geregistreerd, maar niet op syndroomcluster (bijvoorbeeld op dementie, en niet op Down en dementie). Specificiteit van indicaties, bijwerkingen.
- Behandeling, diagnostiek en organisatie van psychiatrische aandoeningen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking.
- SGLVG is een moeilijke maar niet onbelangrijke groep, die de psychiatrie raakt. Deze groep heeft veel structuur en begeleiding nodig. De locatie waar ze verblijven is er vaak niet goed op ingericht. De directie is niet gewillig deze mensen te plaatsen, gezien de potentieel aanzuigende werking. Wat is er voor deze mensen te doen? Ze vallen nu tussen wal en schip. Een grote groep is nu gedetineerd. Zwervers of verslaafden blijken achteraf nog al eens een laag IQ te hebben (lager dan 50).
- Zijn er meer of minder motorische problemen bij autisme?
- Houdingsafwijkingen en motorische problemen bij mensen met een verstandelijke beperking.
- Het vóórkomen van hypothermie in relatie tot het gebruik van anti-epileptica (of epilepsie) bij mensen met een verstandelijke beperking. Voorspelt hypothermie epilepsie?
- Mensen met een verstandelijke beperking zijn tot op een bepaalde leeftijd redelijk gezond. Plotseling kan dat veranderen. De meervoudig complex gehandicapten (mcg), wordt i.h.a. slechts 30 jaar. Als bij een mcg-kind een bepaalde aandoening ontstaat is dit dan voorspellend voor het verdere verloop/prognose? Bij ziekte treedt snel verergering op, het is een kwetsbare groep, maar waarom?
- Diagnostisch onderzoek naar de oorzaken van verstandelijke beperkingen.
- Binnen de kindergeneeskunde doen zich vooral voedingsproblemen voor. Tevens obstipatie en in mindere mate luchtweginfecties. Hoe de voedingsstoestand op peil te houden en hoe dat te meten? Is dit uitvoerbaar in de algemene praktijk? Kinderen hebben geen spiermassa en dus is het meten van de voedingsstoestand problematisch. Er is geen groeicurve die aangepast is aan deze kinderen. Dus wanneer is een kind nu ondervoed en wanneer niet?

- Psychosociale invalshoek
Hoe is het met het gezin? Hoe gaat het met de ouders, broertjes en zusjes? De kinderarts ziet de broertjes en zusjes met somatische klachten, die waarschijnlijk veroorzaakt worden door te weinig aandacht. Alles draait in het gezin om het mcg-kind. Relatief veel gezinnen vallen uiteen. Is het zo dat ouders van hun mcg-kind een levensvervulling maken en wat dan te doen? Hoe vergaat het Down-ouders in vergelijking tot overige mcg-ouders? Gaan de Down-ouders er beter mee om?
- Informatieverstrekking: Wanneer hebben ouders hulp nodig? Welke hulp is beschikbaar?
- Depressies en verloop bij syndroom van Down. Hoe komt het dat deze mensen zo slecht herstellen?
- Effecten van lichttherapie bij depressieve mensen met een verstandelijke beperking.
- Hoe komt het dat bij automutilerende mensen met een verstandelijke beperking wonden zo snel genezen?

DIMENSIE V

- Hoeveel zorg moet aan een mcg-kind worden geboden? Wie bepaalt de 'waarde' van het leven van een mcg-kind? Denk hierbij bijvoorbeeld aan een opname in het ziekenhuis. De ouders en groepsleiding zien de kwaliteit van leven, maar hulpverleners die doorgaans niet met deze kinderen werken niet.
- Zelfbeschikkingsrecht voor mensen met een verstandelijke beperking: kunnen zij kiezen voor euthanasie?
- Informed consent in de (medische) zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: hoe wordt daarmee omgegaan, hoe expliciet is dit door individuele artsen in hun werkwijze opgenomen?

ONDERSTEUNING

Rol van de ouders. Ouderinitiatieven. Hoe als professional hiermee om te gaan? Er is een spanningsveld tussen de wensen, meningen en overtuigingen van professionals, ouders en de zorgvragers, wanneer het gaat om wat de zorgvraag en begeleidingsbehoefte van de betrokken zorgvrager is.

Er wordt door een groot aantal geïnterviewden behoefte aangegeven aan organisatie onderzoek (*health services research*). Dit kan door health services research

chers worden verricht en hoeft niet noodzakelijkerwijs aan de discipline voor verstandelijk gehandicapten te worden toebedeeld.

In instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking noemen managers in de eerste plaats de behoefte aan onderzoek naar de organisatie van woonvormen en het effect hiervan op het welzijn van de bewoners:

Krijgen mensen met een verstandelijke beperking de woonvorm die ze hebben aangegeven in het woonwensen onderzoek? Welke voorwaarden zijn nodig om de integratie goed te kunnen laten verlopen? Wat zijn de effecten op het welzijn van kleinschalige woonvormen in de wijken bij voornamelijk de matig en ernstig verstandelijk gehandicapten? Wat zijn voorspellende indicatoren voor het toewijzen van een woonvorm? Op welke indicatoren is het integratieproces (vervetting, vereenzaming, etc.) te evalueren? Welk effect heeft de verandering van woonvorm op de kwaliteit van leven van de cliënt?

Artsen noemen eveneens een behoefte aan organisatieonderzoek, maar dan specifiek gericht op de inrichting van de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Er is volgens hen behoefte aan een laagdrempelige poli voor deze mensen waar eenvoudig een AVG te consulteren is. In het Juliana Kinderziekenhuis is een dergelijke poli voor Down-patiënten opgezet en dit werkt goed. Hiermee wordt (1) de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking eenvoudig beschikbaar en (2) beter op elkaar afgestemd.

Ad 1. Beschikbaarheid van medische zorg: met voortgaande integratie verplaatst de medische zorg zich van binnen de instelling (intramuraal) naar in de wijk (extramuraal, eerstelijns). In de wijk blijkt de zorg echter niet altijd beschikbaar te zijn om verschillende redenen: de huisarts is niet op de hoogte van de mogelijkheid van doorverwijzing naar een AVG; niet overal is een AVG in de buurt beschikbaar; de verwijzing van de huisarts naar een AVG is administratief omslachtig; 24 uren-opvang voor mensen met een verstandelijke beperking is een probleem, etc.

Ad 2. Afstemming van medische zorg: zowel de huisarts als specialist ontbreekt het nogal eens aan kennis over en ervaring met mensen met een verstandelijke beperking. Een AVG kan de consultatie van verschillende specialisten regisseren, begeleiden en op elkaar afstemmen. Een specifiek probleem is de zogenoemde transitiegeneskunde. Kinderartsen hebben als taak medische zorg te verlenen aan kinderen. Dat houdt gewoonlijk op rond het 18e jaar. Kinderen met een verstandelijke beperking worden steeds ouder en vallen dan niet meer onder de zorg van de kinderarts. Zij maken de overstap naar specialisten voor volwassenen. Meer en meer zullen internisten, chirurgen en orgaan-specialisten

geconfronteerd worden met volwassenen met een verstandelijke beperking met vaak specifieke en complexe problemen.

Aandacht voor wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de transitiegeeneeskunde is van belang. Wat zijn de gevolgen van het handelen van kinderartsen voor hun patiënten als die volwassen zijn? Ervaringen van specialisten zullen geëvalueerd en teruggekoppeld moeten worden naar kinderartsen, die dit moeten verwerken in hun handelen.

De knelpunten in de medische zorg zijn geïnventariseerd en beschreven in een rapport van Prismant uit 2004 “Medische zorg voor mensen met een verstandelijke handicap”. Hierin wordt geen onderzoek genoemd naar wat een goed model is voor de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in de maatschappij.

Specifieke organisatorische vraagstukken genoemd door hulpverleners:

- De zorg voor verstandelijk gehandicapten zou in principe goede mogelijkheden bieden voor patiënten met aangeboren hersenafwijkingen en lichamelijk gehandicapten. Ze kunnen hier echter niet van profiteren, omdat ze in een verpleeghuis blijven.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) heeft in een expertmee-ting aangegeven behoefte te hebben aan kwaliteitsindicatoren, waarop zorggebruikers de geboden zorg kunnen beoordelen.

LIJST VAN AFKORTINGEN

AAMR	American Association on Mental Retardation
ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder/AandachtsTekort-Stoornis metHyperactiviteit
AGIKO	Assistent geneeskundige in opleiding tot klinisch onderzoeker
AIO	Arts in opleiding
AVG	Arts voor verstandelijk gehandicapten
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BIG-register	Beroepen in de individuele gezondheidszorg - register
CCE	Centrum voor Consultatie en Expertise
CCEN	Landelijke stichting van CCE's
CVZ	College voor Zorgverzekeringen
De BORG	Diagnose en Behandeling van Onbegrepen Risicovol Gedrag
DNA	Deoxyribonucleic acid
Erasmus MC	Erasmus Medisch Centrum
EU	Europese Unie
EUR	Erasmus Universiteit Rotterdam
FvO	Federatie van Ouderverenigingen
GKC	Gouverneur Kremers Centrum
GZ-psycholoog	gezondheidszorgpsycholoog
IASSID	International Association on the Scientific Study of Intellectual Disability
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
iRV	Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap
KUN	Katholieke Universiteit Nijmegen
LAK-care	Landelijk Actieprogramma Kwaliteit deelprogramma care
LFB	Landelijke Federatie Belangenvereniging Onderling Sterk
LINH	Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg
LKNG	Landelijk Kennis Netwerk Gehandicaptenzorg
LUMC	Leids Universitair Medisch Centrum
LVG	Landelijk Kenniscentrum Licht Verstandelijk Gehandicaptten
MFC	Multifunctionele Centra
NCVG	Nationale Collecte Verstandelijk Gehandicaptten
NGBZ	Vereniging voor Deskundigheidsbevordering in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap
NIH	Nederlands Instituut voor Hersenonderzoek
NIP	Nederlands Instituut van Psychologen

NIZW	Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn
NRF	Nationaal Revalidatie Fonds
NSGK	Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind
NVO	Nederlandse Vereniging van pedagogen en Onderwijskundigen
NWO	Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek
PGB	Persoonsgebonden budget
PGO	Fonds voor Patiënten-, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden
RGO	Raad voor Gezondheidsonderzoek
RMO	Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling
RUG	Rijksuniversiteit Groningen
RVZ	Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
SDS	Stichting Down Syndroom
SGLVG	Sterk Gedragsgestoorde Licht Verstandelijk Gehandicapten
SKN	Stichting Kinderpostzegels Nederland
TNO-PG	Nederlandse Organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek TNO-PG
UL	Universiteit Leiden
UM	Universiteit Maastricht
UMC	
St.Radboud	Universiteit Medisch Centrum St. Radboud
UMCU	Universitair Medisch Centrum Utrecht
UU	Universiteit Utrecht
UvA	Universiteit van Amsterdam
VGN	Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
VSOP	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties
VUMC	Vrije Universiteit Medisch Centrum
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
ZonMw	Zorgonderzoek Nederland Medische Wetenschappen

REFERENTIES

- 1 Buntinx W.H.E.: Wat is een verstandelijke handicap? Definitie, assessment en ondersteuning volgens het AAMR-model. Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten 2003; 29 (1).
- 2 WHO-FIC Collaborating Centre, 2002.
- 3 Evenhuis H.M.: Want ik wil nog lang leven. Moderne gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Achtergrondstudie uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg bij het advies Samen leven in de samenleving. Zoetermeer, 2002.
- 4 Schrojenstein Lantman-de Valk H.M.J.: Prevalentieonderzoek. Mensen met een verstandelijke beperking in Nederland. Universiteit Maastricht, april 2002.
- 5 Schrande-Stumpel C.Th.R.M.: Zeldzame aandoeningen in klinisch genetisch perspectief. Oratie 20 juni 2003 Universiteit Maastricht.
- 6 Bittles A.H., Petterson B.A., Sullivan S.G., Hussain R., Glasson E.J., Montgomery P.D.: The Influence of Intellectual Disability on Life Expectancy. J Gerontol A Biol Sci Medi Sci 2002, 57A (7): M470-M472.
- 7 Patja, K., Livanainen M., Vesala H., Oksanen H., Ruoppila I.: Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. Journal of Intellectual Disability Research, 2000; 44(5): 591-599.
- 8 www.rivm.nl/vtv/data/kompas/gezondheidstoestand/ziekte/verstandhand/verstandhand_trend.htm.
- 9 Kosten van ziekten in Nederland. De zorgeuro ontrafeld. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, Bilthoven, Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC Rotterdam, 2002.
- 10 Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., Metsemakers J.F.M.: De huisarts en de patiënt met een verstandelijke beperking. Practicum huisartsgeneeskunde. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg 2003
- 11 Kramer G.J.A., Kleefstra S.M., Kool R.B., Schuring G.: Deel 1 Medische zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Prismant. Utrecht, oktober 2004.
- 12 Wullink, M., Van Schrojenstein Lantman H., Van den Akker M., Dinant G.J.: Overdracht van zorg naar de huisarts voor mensen met een verstandelijke beperking die in de wijk (gaan) wonen. Maastricht: capaciteitsgroep Huisartsgeneeskunde, Universiteit Maastricht, 2003.
- 13 Gezondheidsraad. Commissie Dagbesteding ernstig verstandelijke gehandicapten. Dagbesteding voor mensen met een ernstige meervoudige handicap. Den Haag: Gezondheidsraad, 1999; publicatienr. 1999/15.

- 14 Ernstig meervoudig gehandicapt en dán? Een onderzoek naar de kwaliteit van zorg voor mensen met meervoudige complexe handicaps. Inspectie voor de Gezondheidszorg, Den Haag, juni 2000.
- 15 www.stichtingce.nl.
- 16 Forensische Psychiatrie Today, 2004; 1-2.
- 17 De vijf instellingen van De Borg zijn: Hoeve Boschoord, Boschoord; De Wendel, Oostrum; De Bruggen, Zwammerdam; Hanzeborg, Eefde; Altrecht/Wier, Den Dolder.
- 18 Beltman H: Een schets van de Nederlandse verstandelijk gehandicaptenzorg 1945-2000. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2001.
- 19 De handicap van de samenleving. Over mogelijkheden en beperkingen van community care. Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling, advies 25. Den Haag, november 2002.
- 20 Samen leven in de samenleving. Community care en community living. Advies uitgebracht door de Raad voor Volksgezondheid en Zorg. Zoetermeer, 2002.
- 21 Brancherapport Care 2000-2003. Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. RIVM, Prismant.
- 22 Evenhuis H.M., Van Splunder J., Vink M., Weerdenburg C., Van Zanten B., Stilma J.: Obstacles in large-scale epidemiological assessment of sensory impairments in a Dutch population with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability*, 2004: Nov;48(Pt 8):708-18.
- 23 Schroyen Lantman-de Valk, H.M.J. van: Health problems in people with intellectual disability. Maastricht: Universiteit Maastricht 1998.
- 24 Informatie van de Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Tandheelkunde (NMT) mw. A. Keijzer.
- 25 <http://www.azwinfo.nl/tabellen/omvang/branches/geh/2.2.4.1.1.php>.
- 26 Ploeg van der J.D. en Scholte E.M. De gz-psycholoog in beeld. Amsterdam, december 2001. Nederlands Instituut voor Pedagogisch en Psychologisch Onderzoek (NIPPO).
- 27 Evenhuis H.M., Van Schroyen Lantman-de Valk H.M.J., Tibboel D., Verhoeven W., Koot J.M., Minderaa R.M.: Medisch-wetenschappelijk onderzoek bij verstandelijk gehandicapten: stand van zaken in 2003. Mei 2003. (Interne publicatie).
- 28 Verantwoorde zorg en personele consequenties. Inventariserend onderzoek in ouderenzorg en gehandicaptenzorg bij instellingen die 24-uurs zorg bieden aan mensen met dementie of een autismespectrumstoornis. Inspectie voor de Gezondheidszorg. Den Haag, januari 2004.

- 29 Evaluatie van het onderzoeksprogramma chronisch zieken (1993-2004).
ZonMw, Den Haag, september 2004.
- 30 Eindevaluatie van het programma 'Innovatie in de zorg voor mensen met
een verstandelijke handicap'. ZonMw, Den Haag, 2004.
- 31 www.nivel.nl/panelvnev.
- 32 www.nivel.nl/nationalestudie.
- 33 De vijf landelijke ouderverenigingen van FvO zijn achtereenvolgens:
Helpende Handen (vereniging gehandicaptenzorg van de gereformeerde
gemeenten), Dit Koningskind (vereniging van gereformeerde mensen
met een handicap, hun ouders en vrienden), Philadelphia (protestants
christelijke vereniging voor mensen met een verstandelijke handicap,
hun ouders, familie en vrienden), Vereniging van ouders en verwanten
van mensen met een verstandelijke handicap en Werkverband van
ouder- en familieverenigingen in instellingen voor mensen met een ver-
standelijke handicap.
- 34 Zigman W., Schupf N., Haveman M., Silverman W.: Epidemiology of
Alzheimer Disease in Mental Retardation: Results and Recommenda-
tions from an International Conference. American Association on Mental
Retardation, Washington, 1995.
- 35 Schupf N., Kapell D., Lee J.H., Ottman R., Mayeux R.: Increased risk of
Alzheimer's disease in mothers of adults with Down's syndrome. *Lancet*
1994; 344: 353-56.
- 36 Schupf N., Kapell D., Nightingale B., Lee J.H., Mohlenhoff J., Bewley S.,
Ottman R., and Mayeux R.: Specificity of the fivefold increase in AD in
mothers of adults with Down syndrome. *Neurology* 2001;57:979-84.
- 37 Stoelinga B., Zomerplaa J.: Knelpunten in de samenleving. Achter-
grondstudie uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
bij het advies Samen leven in de samenleving. Zoetermeer, 2002.
- 38 Valuing people: a new strategy for learning disability for the 21st century.
Department of health. A White Paper. Department of Health, March
2001.
- 39 Cooper S.A., Melville C., Morrison J.: People with intellectual disabili-
ties. Their health needs differ and need to be recognised and met. Editori-
al. *BMJ*2004;329:414-5.
- 40 Williamson A., Allan L., Cooper S-A., Morrison J., Curtice L.: The gene-
ral practitioner interface with people with intellectual disabilities and
their supports. *Eur J Gen Pract* 2004;10:66-7.

- 41 Evenhuis H.M.: Herzien onderzoeksprogramma Leerstoel voor verstandelijk gehandicapten Erasmus Universiteit Rotterdam 2004 tot en met 2008, Rotterdam: April 2003.
- 42 Kersten M., Flikweert D. (red.): Onderzoek over grenzen. Thematische rapportages en beschouwingen naar aanleiding van het 12de IASSID congres, Montpellier 2004. NGBZ en LKNG/NIZW, Utrecht 2004.
- 43 Van Schrojenstein Lantman-de Valk H.M.J., Evenhuis H.M.: Het coderen van verstandelijke handicap in huisartsenregistratiesystemen. Invitational conference, 1 juni 1999, NSPH, Utrecht.



De Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) heeft tot taak de ministers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW) en van Economische Zaken (EZ) te adviseren over prioriteiten in het gezondheidsonderzoek, in het zorgonderzoek en de technologieontwikkeling in deze sector, evenals over de daarbij behorende infrastructuur. Het maatschappelijk perspectief is daarbij voor de RGO steeds het uitgangspunt.

Dit advies handelt over het onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking. Op grond van een inventarisatie van lopend onderzoek, kennisbehoeftes en kennisontwikkeling doet de RGO aanbevelingen voor versterking van de onderzoeksinfrastructuur

De publicaties van de RGO zijn via de website van de RGO te raadplegen.

Postadres:

Raad voor
Gezondheidsonderzoek
Postbus 16052
2500 BB Den Haag

Bezoekadres:

Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag

telefoon

(070) 340 75 21

fax

(070) 340 75 24

e-mail

bureau@rgo.nl

website

www.rgo.nl