

# 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

VWS

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<sup>e</sup>, 2<sup>e</sup> en 3<sup>e</sup> 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.

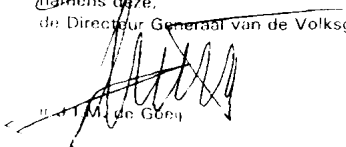
Voorts vraag ik u een korte inventarisatie uit te voeren van relevante aspecten van de onderzoeksinfrastructuur in het buitenland. Daar waar gebruik gemaakt kan worden van ontwikkelingen elders dient dit te worden aangegeven.

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