

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 genetica, 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).