



Sterker op eigen benen

Jaarverslag 2023



Inhoud

Voorwoord

Sterker op eigen benen 2023

Ons verhaal

Thema's uitgelicht

 *Sterker in... Gezondheid en geneeskunde*

 *Sterker in... Inclusief onderzoek*

 *Sterker in... Leren van data*

 *Sterker in... Gezonde leefstijl*

3  *Sterker in... Psychische gezondheid* **21**

4  *Sterker in... Onderwijs en training* **24**

5  *Sterker in... Praktijk en zorgvernieuwing* **26**

10 **Samenwerking en kennisdeling** **31**

11 **Sterker op eigen benen multimedia** **37**

12 **Lopende onderzoeken** **38**

16 **Communicatie** **39**

19 **Partners, contact & informatie** **40**

Voorwoord

Sterker in ... impact op gezondheidszorg

Op 2023 kunnen we terug kijken als een jaar waarin verschillende thema's een extra impuls hebben gekregen. Er zijn nieuwe onderzoekers gestart, nieuwe plannen gemaakt in de stuurgroep en met **psychische gezondheid** is er een nieuw thema opgepakt.

Psychische gezondheid is een urgent thema, maar is een lastig onderwerp om goed te vatten. Binnen de gehandicaptenzorg wordt tegen complexe psychiatrische problematiek aangelopen, waarvoor niet altijd de expertise beschikbaar is. Tegelijkertijd is de GGZ niet toegerust op de zorgvraag van mensen met een verstandelijke beperking. Ook bestaande financieringsstructuren werken hierbij niet mee. Dit soort complexe vraagstukken passen bij uitstek bij onze academische werkplaats waarin we de blik vanuit geneeskunde en de blik vanuit gezondheid in de context steeds combineren. Het resultaat is de honorering van een gezamenlijke subsidieaanvraag waarin de academische werkplaats, de Radboudumc afdeling psychiatrie en de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen samenwerken. Binnen dit project wordt kennis ontwikkeld over hoe psychische problemen zich uiten in de dagelijkse praktijk en over wat er nodig is om de samenwerking

tussen zorgverleners in de gehandicaptenzorg en GGZ te ondersteunen. Het project wordt uitgevoerd door **promovenda Anneke Visscher** die haar promotie gaat combineren met de opleiding tot arts VG binnen zorgorganisatie 's Heeren loo. Met recht een project waarin alle aspecten van de academische werkplaats terug te zien zijn! Afgelopen jaar hebben we ook vanuit het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de opdracht gekregen om de komende vijf jaar aan te slag te gaan met het doorontwikkelen van de **data infrastructuur in de gehandicaptenzorg**. Hiermee maken we in 2024 een vliegende start waarbij wij nauw samenwerken met aangesloten zorgorganisaties, de VGN en de NVAVG. Jenneken Naaldenberg heeft dit jaar het IUS promovendi toegekend gekregen. Hiermee kan zij als universitair hoofddocent ook optreden als promotor bij promotieonderzoeken. Daarnaast is zij binnen het Radboudumc benoemd tot research group leader. Met het toenemende aantal promovendi binnen de academische werkplaats is dit een welkome aanvulling die de continuïteit van de academische werkplaats borgt.

Wij wensen u veel plezier met het lezen van dit jaarverslag!



Prof. dr. Geraline Leusink

Prof. dr. Geraline Leusink is professor geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking en directeur van de academische werkplaats Sterker op eigen benen. Geraline is tevens voorzitter van de raad van bestuur van ziekenhuis Rijnstate.



Dr. ir. Jenneken Naaldenberg

Dr. ir. Jenneken Naaldenberg is associate professor gezondheid in context, verminderen van gezondheidsongelijkheid. Binnen de academische werkplaats Sterker op eigen benen is zij verantwoordelijk voor de dagelijkse leiding van de onderzoeksgroep.

Sterker op eigen benen 2023

11
bij-/
nascholingen


6
organisaties


5
science
practitioners/
artsen VG

10
onderzoeken
gestart

6
stagiaires


1
universitair
hoofddocent

10
momenten in
onderwijs overige
studies RU en
Radboudumc

1
symposium met
15
deelnemers

76
momenten in
geneeskunde
onderwijs


1
hoogleraar

11
promovendi




29
Sterker op eigen
benen-team
medewerkers

714
bezoeken
aan onze AVG-
praktijk


7
webinars/
congressen


4
co-onderzoekers


12
publicaties

6
regiobijeenkomsten
artsen VG
19
deelnemers per
bijeenkomst

Ons verhaal

Wat doen wij?

“Samen met zorgorganisaties verbeteren wij de (dagelijkse) gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dat doen we met wetenschappelijk onderzoek naar gezondheidsachterstand en -ongelijkheid, het inzetten van de expertise van de arts VG in de praktijk en middels onderwijs aan zorgprofessionals en geneeskunde studenten”.

Wat betekenen we daarmee?

“Mensen met een verstandelijke beperking krijgen de aandacht en gezondheidszorg die hun kans vergroot op een gezond leven en daarmee op een volwaardig en gelijkwaardig bestaan.”

Waarom is dat belangrijk?

“Omdat mensen met een verstandelijke beperking minstens evenveel kans verdienen op een gezond, volwaardig en gelijkwaardig bestaan als ieder ander.”

Wetenschappelijk programma en onderzoekslijnen

Het onderzoek van de academische werkplaats kent twee hoofdlijnen:

1. Geneeskunde:

cijfers over de gezondheid en ziekte van mensen met een verstandelijke beperking op populatieniveau, epidemiologie;

2. Gezondheid:

de rol van context en processen in het ontstaan van gezondheidsachterstanden en hoe samenwerking tussen onderzoek en praktijk hier verbetering in kan brengen.



Inclusief onderzoek



Leren van data



Gezonde leefstijl



Psychische gezondheid



Onderwijs en training



Praktijk en zorgvernieuwing



“ ‘Samen zijn we sterker én slimmer’

Esther Nelissen is voorzitter van de raad van bestuur van **Driestroom**. Samen met andere bestuurders zit zij in de bestuursraad. Dit is de strategische pijler van Sterker op eigen benen. Samenwerken is essentieel om met kracht aan de slag te gaan met relevante thema's in de sector, vindt Esther. Met als inzet: een beter leven voor mensen met een verstandelijke beperking, en gemotiveerde medewerkers die plezier uit hun werk halen.

‘Door in Sterker op eigen benen onze krachten te bundelen, kunnen we goed en gedegen onderzoek doen en samen subsidies aanvragen’, vertelt Esther. ‘Wat zien we in onze praktijk, wat leeft er bij de anderen? Welke uitdagingen komen op onze sector af? Zo halen we relevante onderzoeksthema's op.’ De bestuursraad komt een aantal keer per jaar bijeen om ontwikkelingen te delen. Het belang van de samenwerking staat voor Esther buiten kijf: ‘Wij hebben een voortrekkersrol in het beter en prettiger maken van de levens van mensen met een verstandelijke beperking. En ook in het zorgen voor gemotiveerde medewerkers die met plezier aan het werk blijven.’



In beeld gebracht



Onze partners – 6 zorgorganisaties en de afdeling Eerstelijngeneeskunde, vormen samen de academische werkplaats Sterker op eigen benen. De academische werkplaats is ondergebracht bij de afdeling Eerstelijngeneeskunde van het **Radboudumc**. Op 1 januari 2023 verlengden de partners van de academische werkplaats hun deelname voor nog eens 4 jaar.



Meer gebruikmaken van data

‘Door ons te verenigen, zijn we sterker én slimmer. Samen hebben we meer middelen, en ook meer data’, vervolgt Esther. ‘Van die data kunnen we naar mijn mening meer gebruikmaken. Ik denk dan aan data uit onze eigen organisaties, maar ook aan data die landelijk of internationaal is verzameld. Daarmee kunnen we nog grotere stappen zetten.’ Verder benoemt Esther het meenemen van de zienswijzen van alle betrokkenen, inclusief mensen met een verstandelijke beperking, als sterk punt. ‘Dat zorgt voor waarde. Het is niets als we het zonder hen doen.’ Ze besluit: ‘Ik ben trots op het kwalitatief goede onderzoek, zoals ook blijkt uit de **nominaties en prijzen** die Sterker op eigen benen krijgt.’

‘Dat de zienswijzen van alle betrokkenen een plek krijgen, is van grote waarde’



“

‘We staan open voor elkaars ideeën’

Sterker op eigen benen won in 2022 de Team Science Award van het Radboudumc: een prijs voor inspirerend teamwork met als criteria samenwerking, prestaties en diversiteit. Dat werd in 2023 gevierd met een bijzondere werkweek. Als promovenda bij Sterker op eigen benen en lid van de feestcommissie vertelt [Kim Nijhof](#) meer over leren van elkaar in een ongedwongen sfeer.

Kim ontwikkelt vanuit haar promotieonderzoek een training over de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking: **TRAIN-ID**. Daarmee vergroten begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking hun kennis en vaardigheden op dit gebied. Ook leren ze hoe ze een gezonde leefstijl ondersteunen. Kim vertelt dat de sfeer bij Sterker op eigen benen prettig en ongedwongen is. Ze merkt dit in haar eigen onderzoek. ‘Als collega’s met verschillende achtergronden en ervaringen weten we elkaar goed te vinden. We zijn benieuwd naar elkaars ideeën en feedback. Dat is heel fijn. Zo leren we van elkaar en scherpen we ons werk aan.’

Als laatste naar huis

Het openstaan voor de diverse perspectieven kenmerkt het team van Sterker op eigen benen, vindt Kim. Ook in haar onderzoek neemt ze de inbreng van alle betrokkenen mee: van mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten tot begeleiders en (para)medici. Het winnen van de Team Science Award was een mooie bevestiging van het teamwork binnen de academische werkplaats. Bij de prijs hoorde een geldbedrag voor teambuilding. Daarmee organiseerde de feestcommissie een werkweek voor het hele team. Kim: ‘We brengen graag tijd met elkaar door. Onlangs waren we als team bij een congres, en dan gaan wij als laatsten weg. Dat zegt veel. Werkplezier draagt bij aan alles wat we doen.’

‘Werkplezier draagt bij aan alles wat we doen.’

Thema's uitgelicht



Sterker in...
**Gezondheid en
geneeskunde**



Sterker in...
**Inclusief
onderzoek**



Sterker in...
Leren van data



Sterker in...
**Gezonde
leefstijl**



Sterker in...
**Psychische
gezondheid**



Sterker in...
**Onderwijs en
training**



Sterker in...
**Praktijk en
zorgvernieuwing**

Bij het verbeteren van de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking gaat het om een complexe groep mensen, met complexe gezondheidsproblemen in een complexe context. Een verstandelijke beperking heb je levenslang en de uitdagingen voor goede gezondheidszorg blijven de hele levensloop aanwezig. Dat vraagt om onderzoek dat recht doet aan deze complexiteit. Daarom kiezen we er bij Sterker op eigen benen voor om zowel gezondheid als geneeskunde centraal te stellen in ons onderzoek en dit vorm te geven in samenwerking met de praktijk en mensen met een verstandelijke beperking zelf.

Academische werkplaats Sterker op eigen benen



Judith en Simone (op scherm)
samen met het mede door
hen ontwikkelde spel Virus in
de jungle



Als academische werkplaats staan wij voor **inclusief onderzoek**. Voor ons staat **inclusief onderzoek gelijk aan een toegankelijke en participatieve benadering waarbij mensen met een verstandelijke beperking volledig betrokken zijn. De werkzaamheden variëren van meedenken over een onderzoeksonderwerp- en vraag, het uitwerken van een geschikte onderzoeksmethode, het co-modereren van groepsgesprekken, tot het uitwerken van een analyse en het maken van verschillende materialen om de (tussentijdse) bevindingen te communiceren. Deze inclusieve vorm van samenwerken vormt een bron van inspiratie voor het opkomende onderzoekdomein citizen science, of burgerwetenschap. Inclusief onderzoek wordt ook wel gezien als een ultieme vorm van citizen science.**

“ *'Er is steeds meer aandacht voor het samenwerken met ervaringsdeskundigen in de maatschappij, voor onderzoek, beleid en praktijk. Ik merk dat wij ontzettend veel ervaring hierin hebben, en zeker met zo'n unieke doelgroep. We zijn koploper en delen onze kennis en ervaring graag en laagdrempelig met anderen op internationaal en nationaal niveau.'*

Kris Bevelander, senior onderzoeker



Uitbreiding team co-onderzoekers

In het afgelopen jaar hebben we deze benadering verder versterkt, met als resultaat een uitgebreid en divers team van co-onderzoekers. Een stabiele factor is onze hoofd co-onderzoeker **Anneke**, die inmiddels al meer dan 10 jaar bij ons werkt! Elke co-onderzoeker is gekoppeld aan een vast project met een vaste onderzoeker. Daarnaast werken zij nog wisselend samen met andere (co-) onderzoekers op andere projecten. Voorbeelden van projecten zijn de ontwikkeling van de **Serious Game** om infectieziekteverspreiding te voorkomen, **een gezondheidsmonitor voor mensen met LVB en/of laaggelettertheid**, of een sensitieve virtuele assistent.

We ontdekken samen met de co-onderzoekers waar hun passie en vaardigheden liggen binnen het onderzoek. In samenwerking met de **STERKplaats Nijmegen** krijgen ervaringsdeskundigen met een (verstandelijke) beperking de mogelijkheid om de opleiding tot co-onderzoeker te volgen, waarbij door ons snuffelstages worden aangeboden om te ontdekken of dit bij hen past. In 2023 zijn twee ervaringsdeskundigen gestart vanuit de STERKplaats. Eén van hen, co-onderzoeker Simone, vond het werk erg leuk en blijft bij ons werken.

Daarnaast vindt **Jane** het leuk om zich verder te ontwikkelen als co-onderzoeker en heeft ze één dag werken bij Pluryn ingewisseld om bij ons te komen werken. Judith verwelkomen we vanuit het Werkbedrijf. Zij volgt bij ons haar enthousiasme en nieuwsgierigheid voor onderzoek.

Inclusief onderzoek

Project: Sensitieve virtuele assistent voor kwetsbare zorgvragers

Voor veel mensen met een verstandelijke of fysieke beperking of psychische aandoening is het lastig om passende informatie te vinden over zorg, hulp en ondersteuning. In dit project is een ontwerp van een sensitieve virtuele assistent (SEVA) ontwikkeld, die deze groep zorgvragers en naasten kunnen gebruiken om informatie te krijgen.

‘In 2023 zijn we verder gegaan met het ontwerp van SEVA. De behoeften van zorgvragers waren hiervoor de basis. Samen met de ontwerper, de technologieontwikkelaar en de burgerwetenschappers hebben we een schetsontwerp van de virtuele assistent gemaakt. Zo is de virtuele assistent ‘sensitief’ gemaakt door antwoorden empathisch te maken, naar de mensen om de zorgvrager heen te vragen, en actief met de zorgvrager mee te denken. Op dit moment evalueren we wat zorgvragers van de ‘sensitiviteit’ van de virtuele assistent vinden en evalueren we een versie met en een versie zonder AI.’ vertelt [Hanneke van Heijster](#), postdoc onderzoeker.





“ ‘Ik wil vooral veel leren dit jaar. Ik werk heel graag voor Sterker op eigen benen.’

In gesprek met... **Anneke van der Cruijssen** en **Judith Thoonen**

Judith en Anneke zijn co-onderzoekers bij academische werkplaats Sterker op eigen benen. Anneke werkt hier sinds 2013 en Judith sinds eind 2023.

Hoe kijken jullie terug op 2023?

Anneke: ‘Goed! Ik vond het contact met collega’s vooral heel fijn.

Ik vond het ook super leuk dat ik twee dagen bij de werkweek van de onderzoeksgroep kon zijn.’ **Judith:** ‘Het was voor mij spannend om te beginnen aan mijn nieuwe baan bij Sterker op eigen benen.’ **Anneke:** ‘Er zijn een paar co-onderzoekers begonnen en dat was eerst wel even wennen voor mij. Maar nu vind ik het heel leuk om met elkaar ideeën te delen over het werk.’

Kunnen jullie een voorbeeld noemen van inclusief onderzoek waar jullie in 2023 aan mee hebben gewerkt?

Judith: ‘Ik heb meegewerkt aan het **Serious game** project en meegelopen met het onderzoek van **Julia: Inclusieve ontwikkeling en implementatie van eHealth**. Voor de Serious game moesten de vragen van het spel korter worden gemaakt. Ik heb ook het spel gespeeld om het uit te proberen. Dat vond ik leuk om te doen.’

Anneke: ‘Ik heb meegeholpen om de nieuwe co-onderzoekers op te leiden.

Ik was ook bij de sollicitatiegesprekken, omdat het de bedoeling is dat we gaan samenwerken. Maar ook om te kijken of iemand wel co-onderzoeker kan worden. Hij of zij moet ook passen binnen het team.’

Judith: ‘Samen met Anneke heb ik ook meegeholpen met de makkelijk lezen **samenvatting van het proefschrift van Marian**.

We hebben samen gezocht naar plaatjes en naar de tekst gekeken. Het was fijn om dit samen te doen.’

Op welke manier hebben jullie in 2023 aan onderwijs bijgedragen?

Anneke: ‘Ik heb elke maand onderwijs gegeven met een arts VG aan geneeskunde studenten. We speelden dan een situatie na bij de dokter. De studenten moeten dan erachter komen wat er aan de hand is.’

Hoe gaan jullie je in 2024 bezig houden met onderzoek?

Anneke: ‘We gaan het **project van Julia** afronden. Hiervoor gaan we ook weer een makkelijk lezen samenvatting maken. We gaan ook een nieuwe website ontwikkelen in 2024. Dit wordt een toegankelijke website voor mensen met een verstandelijke beperking. We zitten nu in de brainstorm fase.’

Wat willen jullie zelf nog doen bij de academische werkplaats in 2024?

Judith: ‘Ik wil vooral veel leren dit jaar. Ik werk heel graag voor Sterker op eigen benen. Het samenwerken met collega’s vinden Anneke en Judith erg leuk en hopen dit in 2024 vooral nog steeds te blijven doen!’

Nieuwe toegankelijke website in 2024

Vooruitkijkend naar de toekomst, zien we ons werk ook als een bijdrage aan de Open Science beweging, waarbij gestreefd wordt naar een meer transparante en toegankelijke onderzoekspraktijk. Een redactie van co-onderzoekers die communicatiematerialen ontwikkelt en een nieuwe website lanceert, zal ons helpen om onze bevindingen op een inclusieve en toegankelijke manier te delen met een breed publiek. De redactie zal bijvoorbeeld toegankelijke communicatiematerialen maken in de vorm van Podcasts, blogs en video's. De eerste brainstorm met de website makers, co-onderzoekers en onderzoekers hebben al plaatsgevonden. We verwachten de website eind 2024 te lanceren.





Leren over gezondheid en welzijn uit het cliëntendossier van mensen met een verstandelijke beperking

Veel informatie over gezondheid, ziekte, welzijn en gedrag van mensen met een verstandelijke beperking wordt vastgelegd in elektronische dossiers. Dit is vaak op veel verschillende plekken. Soms zijn dat heel duidelijke gegevens zoals bloeduitslagen of medicijnen. Maar vaak zijn het ook verslagen als vrije tekst. Die verslagen kunnen helpen om beter te begrijpen waarom en wanneer mensen ziek worden of zich op een bepaalde manier gedragen. Het is nu nog moeilijk om al deze verschillende soorten informatie samen te voegen en te onderzoeken.

Wanneer deze informatie wel op een veilige manier bij elkaar gebracht wordt, ontstaan nieuwe mogelijkheden voor onderzoek en kennisontwikkeling. Dit helpt bijvoorbeeld bij het ontwikkelen van richtlijnen. Ook kunnen algoritmen ontwikkeld worden die voorspellingen kunnen geven over de kans dat bepaalde gebeurtenissen zich voor gaan doen.

Maarten Cuypers



“ *‘Het is juist deze combinatie van databronnen, met veel verschillende zorgverleners, wat de gehandicaptenzorg complex maakt. Door het combineren van data wordt het mogelijk onderzoek te doen naar een breed scala aan onderwerpen op het gebied van gezondheid, welzijn en gedrag.’*

Maarten Cuypers, senior onderzoeker en projectleider.



Start Project versterking datainfrastructuur

Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft academische werkplaats Sterker op eigen benen de **opdracht gegeven** om de data-infrastructuur op het gebied van dossierdata in de gehandicaptenzorg te versterken. Hiermee wil VWS de mogelijkheden vergroten voor onderzoek en daarmee ontwikkeling van nieuwe kennis bevorderen. Dit draagt bij aan betere kwaliteit van zorg.

In de komende vijf jaar wordt een platform gebouwd waarmee elektronische dossiers van gehandicaptenzorginstellingen toegankelijk worden gemaakt voor onderzoek. Tegelijkertijd wordt er een organisatiestructuur ingericht om te voldoen aan alle juridische en ethische vereisten. Bij de realisatie wordt samengewerkt met de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) en Associatie van Academische werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen. De Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) biedt beleidsondersteuning en levert expertise voor de inhoudelijke onderzoekslijnen, bijvoorbeeld om richtlijnenontwikkeling te ondersteunen met inzichten uit de data.

COVID-sterfte

Onderzoek naar sterftcijfers onder mensen met een verstandelijke beperking tijdens de COVID-19-pandemie toonde de toegevoegde waarde van data-onderzoek aan. In de registratie die tijdens de pandemie vanuit de academische werkplaats was opgezet, was al een (sterk) **hogere sterfte zichtbaar**.

Om dit nauwkeuriger te onderzoeken, is het overlijdensregister van het CBS gekoppeld aan verschillende andere bronnen om personen met een verstandelijke beperking te kunnen identificeren. Terwijl het sterftcijfer onder mensen met een verstandelijke beperking in normale omstandigheden al zo'n drie keer hoger is, toonden de resultaten aan dat de sterfte aan COVID-19 bijna vijf keer hoger was dan bij mensen van dezelfde leeftijd en geslacht in de algemene populatie. De resultaten zijn gepubliceerd in **The Lancet Public Health** en besproken in de Tweede kamer.





Amina Banda



“ ‘Zonder samenwerking (met de doelgroep en stakeholders) is er geen onderzoek.’

Amina Banda is medisch bioloog. Bij Sterker op eigen benen doet ze als promovenda onderzoek naar preventie en screening van kanker bij mensen met een verstandelijke beperking. Al tijdens haar studie was ze geïnteresseerd in onderzoek naar kanker. Ook ligt haar hart bij groepen in de samenleving van wie de stem beter mag worden gehoord. Geen wonder dus dat Amina destijds de vacature van verschillende kanten kreeg doorgestuurd met de woorden: ‘Dit is écht iets voor jou!’.

Inmiddels zit het onderzoek in het derde jaar. ‘Ik begon met een literatuurstudie’, vertelt Amina. ‘Daarna wilde ik weten hoeveel mensen uit deze groep meedoen aan de landelijke bevolkingsonderzoeken om bijvoorbeeld borstkanker of darmkanker vroeg op te sporen.’ Amina was de eerste in Nederland die dit onderzocht. Ze ontdekte onder meer dat mensen met een verstandelijke beperking aanzienlijk minder deelnemen aan de kankerscreeningprogramma’s ten opzichte van de algemene bevolking. Ook bleek dat de uitslagen van de screening vaker onbetrouwbaar waren.

Persoonlijke beleving

Dit zijn waardevolle inzichten, maar ze vertellen niet het hele verhaal. Amina: ‘Je kunt mooi de cijfers hebben, maar wat zijn de redenen achter die cijfers? Daarom interviewen we mensen met een verstandelijke beperking over hun ervaringen met kankerscreening. Juist bij deze groep is dat erg belangrijk, omdat de zorg niet op hen is ingericht. Hun persoonlijke

Afsluiting promotietraject Milou van den Bemd

Milou heeft eind 2023 haar promotietraject afgerond bij academische werkplaats Sterker op eigen benen.

Haar **promotieonderzoek** gaat over de vraag hoe passend de (standaard) zorg voor chronische ziekten is voor mensen met een verstandelijke beperking (proefschrift titel: ‘Suitability of chronic disease care in people with intellectual disabilities’).

Vanaf haar start bij de academische werkplaats, heeft zij, naast haar promotietraject, proactief meerdere rollen opgepakt.

Hiervoor heeft zij een RadboudPluim ontvangen uit handen van de decaan Jan Smit. De Radboudpluim is een waardering van het Radboudumc voor uitzonderlijke medewerkers die zich inzetten voor Radboudbrede zaken. Op 26 juni 2024 verdedigt Milou haar proefschrift om 10.30u in de Aula van de Radboud Universiteit.

Milou van den Bemd



belevingen maken het verschil. Ook betrekken we zorgpersoneel, begeleiders en artsen. Zo willen we concreet de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking verbeteren. Bij Sterker op eigen benen proef ik in alles dat dát is waar we voor gaan. Ik ben er trots op dat ik hier werk.’

‘De ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking zelf maken het verschil’



Gezondheidsbevordering door een gezonde leefstijl en omgeving

Gezondheid is voor iedereen belangrijk. Een goede gezondheid is voor mensen met een verstandelijke beperking niet altijd vanzelfsprekend. Mensen met een verstandelijke beperking hebben te maken met gezondheidsachterstanden en een lagere levensverwachting. Het bevorderen van een gezonde leefstijl kan hier positief aan bijdragen. Maar, gezond leven is zo makkelijk nog niet!

Dat brengt ons bij de vraag: Hoe kunnen we gezondheidsbevordering en preventie toegankelijk maken? Speerpunten binnen dit thema en bijbehorende projecten:

1. Stimuleren van bewegen voor kinderen en adolescenten op speciaal onderwijs:

Games to Move: In dit project wordt een gepersonaliseerde interventie ontwikkeld en geëvalueerd om kinderen op het speciaal onderwijs meer te laten bewegen door middel van beweeggames. Promovendus Manon Harting heeft in 2023 de eerste focusgroepen met zowel (zorg)professionals en ouders opgezet en uitgevoerd om te kijken naar de (on)mogelijkheden van toepassing van Exergames bij deze doelgroep.

2. Verkennen van de betekenis van het concept positieve gezondheid voor mensen met een verstandelijke beperking:

Positieve gezondheid: In dit project onderzoekt promovendus Stacey Witjes wat gezondheid betekent voor mensen met een verstandelijke beperking en wat een breed

concept als Positieve Gezondheid kan betekenen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

3. Ontwikkelen integrale aanpak gezondheidsbevordering voor zorgorganisaties

4. Ontwikkelen van gevalideerde uitkomstmaten voor de evaluatie van leefstijlinterventies speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking.

5. Effectieve leefstijlondersteuning aan mensen met een beperking:

LEEV!-project: In dit project wordt een integrale leefstijlinterventie ontwikkeld. Met deze interventie kunnen zorgprofessionals effectieve leefstijlondersteuning op maat bieden aan mensen met een beperking, hun familieleden en begeleiders. [Tim Pelle](#) en [Jenneken Naaldenberg](#) zijn onderdeel van het LEEV! Expertpanel waarin zij hun kennis en ervaringen delen voor ontwikkeling van de interventie.

“ ‘De laatste jaren zijn er veel stappen in de goede richting genomen, maar we zijn er nog niet. Daarom blijft gezondheidsbevordering een onderwerp dat hoog op de agenda staat bij onze Academische Werkplaats.’

[Tim Pelle](#), senior onderzoeker.



Richtlijn ontwikkeling, bewegen in de langdurige zorg

Tim Pelle, onderzoeker en lid van de stuurgroep van Sterker op eigen benen is werkgroeplid van de SKILZ-richtlijn 'Bewegen als gewoonte in de langdurige zorg'.

Deze richtlijn heeft als doel om vanuit multidisciplinair oogpunt handvatten te bieden aan zorgverleners en -organisaties voor het bevorderen van beweging bij cliënten die langdurige zorg ontvangen. Inmiddels zijn er verschillende stappen in de voorbereidingsfase afgerond. Het streven is om de richtlijn in het eerste kwartaal van 2025 af te ronden.



Stichting
Kwaliteitsimpuls
Langdurige
Zorg

Richtlijn ontwikkeling, Mondzorg in de langdurige zorg

Op 30 november is de richtlijn Mondverzorging in de langdurige zorg gepubliceerd. Collega Tim Pelle heeft deelgenomen aan de klankbordgroep van deze richtlijn tijdens het ontwikkelproces. De richtlijn Mondverzorging biedt zorgverleners praktische adviezen voor de mondverzorging van cliënten die langdurige zorg ontvangen. De richtlijn Mondverzorging is te vinden op www.richtlijnenlangdurigezorg.nl. Naast de richtlijn zijn er praktische hulpmiddelen beschikbaar.

Mondzorg is een belangrijk onderdeel van gezonde leefstijl. Daarom worden binnen het thema gezond leven mogelijkheden voor onderzoek verder verkend.

Psychische gezondheid is dit jaar als nieuw thema gestart binnen de academische werkplaats. Mensen met een verstandelijke beperking hebben een hoger risico op het krijgen van psychische problemen en zij ervaren deze problemen ook vaker dan mensen zonder verstandelijke beperking.

De combinatie van een verstandelijke beperking en psychische problemen zorgt in de dagelijkse praktijk voor verschillende uitdagingen, zowel voor de mensen zelf als de mensen om hen heen. Kennis is versnipperd of ontbreekt, en het herkennen van psychische problemen en het bieden van adequate psychische zorg blijken niet eenvoudig.

Binnen dit thema bundelen we inzichten uit verschillende projecten en promotieonderzoeken rondom psychische gezondheid en zorg die elkaar aanvullen en op elkaar voortbouwen. Hiermee willen we voorzien in ontbrekende kennis en zorgverleners in de dagelijkse praktijk ondersteunen bij het leveren van goede zorg aan mensen met een verstandelijke beperking en psychische problemen.

Interdisciplinair perspectief op psychiatrie in gehandicaptenzorg

Om de dagelijkse praktijk rondom mensen met verstandelijke beperking en psychische problemen te ondersteunen, is een overkoepelende en interdisciplinaire blik noodzakelijk. Promovenda Anneke Visscher gaat vanuit deze blik kennis opdoen over epidemiologie van psychische problemen, over hoe deze zich uiten in de dagelijkse praktijk en over wat er nodig is om samenwerking tussen zorgverleners in de gehandicaptenzorg en GGZ te ondersteunen. Hierin werkt Sterker op eigen benen samen met Hogeschool Arnhem en Nijmegen en Beroepsvereniging professionals in sociaal werk (BPSW). Anneke Visscher werkt tijdens haar promotietraject als arts in opleiding tot onderzoeker als arts VG bij 's Heeren Loo.

Katrien Pouls



Afronding promotietraject Katrien Pouls

Katrien Pouls, promovendus en Arts VG heeft haar promotietraject afgerond bij academische werkplaats Sterker op eigen benen en gaat dit op 9 oktober 2024 verdedigen. Het promotieonderzoek is medegefinancierd door 's Heeren Loo.

Haar promotieonderzoek gaat over eerstelijnszorg voor volwassenen met een verstandelijke beperking en psychische problemen in de eerste lijn.



“ ‘Ik wil psychische zorg de aandacht geven die het verdient’

Monique Koks-Leensen is vanaf 2017 verbonden aan Sterker op eigen benen. Ze is van huis uit gezondheidswetenschapper en werkt als senior onderzoeker mee aan meerdere projecten en onderzoeken met veelal psychische gezondheid als gemene deler. Daarmee is Monique de uitgelezen kartrekker voor een nieuw thema binnen Sterker op eigen benen: Psychische Zorg. Dit thema ging in 2023 van start.

‘In onderzoeken, in de AVG-praktijk en in het veld zien we dat de psychische gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking als onderwerp leeft’, vertelt Monique. ‘Zorgverleners willen meer weten over het herkennen van psychische problemen en het inzetten van de juiste behandeling en zorg.’ Deze behoefte was aanleiding voor het nieuwe thema Psychische Zorg met Monique als themaleider. ‘De psychische zorg is gefragmenteerd. De gehandicaptenzorg en de GGZ zijn gescheiden werelden. Op enkele pioniers na weten partijen elkaar niet altijd goed te vinden. Dat willen we veranderen.’

Uitdagende klus

Het thema is opgezet om kennis uit projecten en onderzoeken te bundelen, te borgen én aan elkaar te linken. ‘Daar halen we weer aanknopingspunten uit voor verdere ontwikkelingen.’ Monique werkt daarom stap voor stap aan het bundelen van missende kennis en wensen uit de praktijk, en kijkt hoe daar op ingespeeld kan worden. Met als ultiem doel bijdragen aan het verbeteren van de psychische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. ‘Ik ben me ervan bewust dat dit niet van vandaag op morgen is gerealiseerd. Het is een uitdagende klus, die me aan het hart ligt. Als ergens geen aandacht voor is, lijkt het niet urgent. Ik zie het als mijn taak om aandacht te creëren voor dit thema.’

‘Met dit thema willen we kennis uit onderzoek en projecten borgen én aan elkaar linken.’



“ ‘Onze samenwerking leidt tot concrete stappen’

Janneke Zinkstok is als psychiater deskundig op het gebied van genetische syndromen en kinderen en volwassenen met ontwikkelingsproblemen. Sinds 2022 is ze verbonden aan de afdeling psychiatrie van het Radboudumc. Ze maakte kennis met Sterker op eigen benen, en trof een bevlogen team dat dezelfde richting uit wil. Samen werken Janneke en de academische werkplaats aan betere psychiatrische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

‘Sterker op eigen benen biedt veel kansen voor patiëntenzorg en onderzoek’, vindt Janneke. ‘Ik zie in mijn werk dat mensen met een verstandelijke beperking en hun familie nogal eens het kind van de rekening zijn. Ik ga graag een straatje om voor deze doelgroep. Die gedrevenheid deel ik met Sterker op eigen benen.’ In de samenwerking zijn de afgelopen tijd veelbelovende en concrete stappen gezet, vertelt ze. ‘Op mijn poli ontwikkelingsstoornissen loopt nu voor het eerst een arts in opleiding tot arts VG officieel stage. De intentie is om jaarlijks een stageplek aan te bieden.’ Ook startte Sterker op eigen benen in samenwerking met Janneke met subsidie van ZonMw een onderzoek naar het verbeteren van de psychiatrische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Gemeenschappelijke energie

Nog een voorbeeld: ‘In 2023 organiseerden we voor artsen VG een regionale bijscholingsavond over psychiatrische aandoeningen. De reacties waren zo enthousiast dat we de bijscholing dit jaar weer houden.’ Met haar affiniteit en inzet voor specifieke doelgroepen zwemt Janneke als psychiater nog wel eens tegen de stroom in. ‘Tussen de VB-sector en de GGZ zit een kloof. Dat maakt het niet eenvoudig om goede psychische zorg te krijgen en te ontwikkelen voor mensen met een verstandelijke beperking.’ In Sterker op eigen benen heeft Janneke een partner gevonden die dezelfde kant op wil. ‘Ik voel die gemeenschappelijke energie. We willen het lijden dat voortkomt uit psychische problemen verlichten, en mensen weer perspectief bieden.’

‘We willen mensen met psychische problemen weer perspectief geven’



Elske van Oostaijen



“ ‘Kijken met een brede blik: dat leren begeleiders met TRAIN-ID’

Elske van Oostaijen is werkzaam bij de Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW). Begeleiders in de gehandicaptenzorg zijn lid van de BPSW. Er bleek behoefte aan het vergroten van de kennis en kunde over de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. Op welke signalen ben je als begeleider alert? Hoe ondersteun je cliënten bij een gezonde leefstijl? En met welke professionals werk je hierin samen? Elske werkte mee aan TRAIN-ID.

TRAIN-ID is een trainingsprogramma voor begeleiders. Het komt voort uit het promotieonderzoek van [Kim Nijhof](#) van Sterker op eigen benen. In de driedaagse training zijn resultaten uit onderzoek concreet vertaald naar zestien aandachtspunten die aansluiten op de dagelijkse praktijk. Elske: ‘De begeleiders staan dicht bij hun cliënten en kunnen veel betekenen in het herkennen van gezondheidsproblemen en het bevorderen van een gezonde leefstijl. Ze gaven zelf aan dat ze kennis en kunde misten om dit goed te kunnen doen. Als agogisch geschoolde medewerkers krijgen ze dat niet mee in hun opleiding.’



Inspirerend totaalplaatje

Elske geeft een voorbeeld: ‘Als een cliënt bijvoorbeeld op zijn oren slaat, kan dit verschillende oorzaken hebben. Het kan onrust zijn, maar het kan ook betekenen dat hij oorpijn heeft. Het gaat erom dat begeleiders met een brede blik naar het gedrag van hun cliënten leren kijken en bij signalen de huisarts, de arts VG of verpleegkundige raadplegen.’ De pilotfase start in het voorjaar van 2024. Ook een ervaringsdeskundige verzorgt een deel van TRAIN-ID. De samenwerking en verbinding die is ontstaan, vindt Elske inspirerend. ‘In deze training brengen we als partners het totaal van wetenschappelijke kennis, praktijkkennis én ervaringskennis samen. Hoe mooi is dat?’

‘Het leren herkennen van mogelijke gezondheidsproblemen is één van de doelen van de training’



Onderwijs en training

Onderwijs HAN 2023



Onderwijs met ervaringsdeskundigen op het HBO

Naast het communicatie onderwijs met ervaringsdeskundigen aan geneeskunde studenten zijn we in 2023 ook gestart met gastlessen aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Dit doet onze docent en arts VG Fleur Boot samen met ervaringsdeskundige Timo de Groot van **Dichterbij**. Binnen de module Inter Professioneel Leren (IPL) komen studenten fysiotherapie, verpleegkunde, ergotherapie, mondzorg en social work samen.

Summerschool

In de zomer van 2023 heeft de 2e editie van onze Radboud Summer School 'Intellectual Disability & Health: reducing inequity' plaatsgevonden! Deelnemers kwamen vanuit vier verschillende landen en hadden diverse professionele achtergronden zoals psychologie, genetica, verpleegkunde en geneeskunde. Inclusiviteit en samenwerken met co-onderzoekers zijn een belangrijk onderdeel van deze summerschool.

'I think I can say it was the best summer school of my life. Your contribution is huge.'



Summerschool



'Onderwijs en training heeft in 2023 meer stapjes buiten het Radboudumc gemaakt, onwijs leuk om als coördinator onderwijs hierin op verschillende manieren samen te werken met ons netwerk. Zo groei ik persoonlijk als docent en ons onderwijs groeit naar die plekken toe waar onze kennis op een passende manier kan worden overgedragen.'

Fleur Boot, coördinator onderwijs, docent, arts VG

Fleur Boot



Netwerk Onderwijs

In 2023 heeft **Fleur Boot**, coördinator onderwijs binnen Sterker op eigen benen, ontwikkeldoelen opgesteld voor het onderwijs vanuit de academische werkplaats. Hiervoor zijn we in 2023 aan de slag gegaan met:

- Het ontwikkelen van de visie onderwijs.
- Een inventarisatie van het huidige onderwijsaanbod en -behoeften op het gebied van gezondheid en geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking binnen en buiten het Radboudumc. Dit is gestart bij de partners van de academische werkplaats.

In 2024 wordt een 'Netwerk Onderwijs' opgezet met de aangesloten zorgorganisaties van de academische werkplaats. In dit netwerk gaan wij met elkaar o.a. belemmeringen en behoeftes ophalen op het gebied van onderwijs en scholing binnen de zorgorganisaties.

Werkgroepen

De coördinator onderwijs, Fleur Boot, neemt deel aan de volgende landelijke werkgroepen rondom onderwijs en Verstandelijke Beperking:

- **Associatie Academische Werkplaatsen VB** kennisdelers onderwijs
- Werkgroep onderwijs UMC's Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicapten: met collega's Arts VG docenten van de universiteiten waar de studie Geneeskunde wordt aangeboden.



Onderzoek geeft steeds meer inzicht in de sleutelrol die de arts VG speelt in het coördineren van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De academische werkplaats faciliteert verschillende initiatieven om de inzet van de arts VG te ondersteunen in zowel praktijk, onderzoek als onderwijs.

Artsen VG Sterker op eigen benen

De science practioners werkzaam bij Sterker op eigen benen zijn allen gepromoveerde artsen VG die als pré hebben dat ze zorg, onderwijs en wetenschappelijk onderzoek goed met elkaar kunnen verbinden.



Groei in aantal polibezoeken AVG-praktijk

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak een complexe zorgvraag. De arts VG is een specialistische generalist met expertise op het gebied van deze complexe zorg. Aan de groei van de **AVG-praktijk** is te zien dat deze voorziet in de behoefte.



“De AVG Praktijk is voor mensen met een verstandelijke beperking die in de maatschappij wonen en die voor hun medische zorg aangewezen zijn op de huisarts en medisch specialist in het ziekenhuis. Ik ben trots op de groei die we doormaken om deze unieke zorg vorm te geven.”

Esther Bakker- van Gijssel, Arts VG, medisch directeur AVG-praktijk en medisch directeur Siza

Ontwikkelingen binnen de AVG-praktijk in 2023:

- Er werken 4 artsen VG en een gedragdeskundige voor de AVG-praktijk: **Esther Bakker-van Gijssel**, **Mathilde Mastenbroek**, **Marloes Heutmekers**, Jorijn Hornman, Marleen Stoltenborg.
- De AVG-praktijk is sinds 1 januari 2023 ondergebracht binnen universitair gezondheidscentrum UGC Heyendael. **UGC Heyendael** is onderdeel van de afdeling Eerstelijns geneeskunde en werkt nauw samen met afdelingen van het Radboudumc. UGC Heyendael biedt onderdak aan een huisartsenpraktijk, en werkt samen met iriszorg, (bekken)fysiotherapie, centrum seksueel geweld, Buitenzorg (huisartsenzorg voor dak en thuislozen), diëtist, podotherapie en de AVG-praktijk. Zij zijn hiermee een belangrijke schakel tussen de eerstelijnszorg en de academische wereld.



Praktijk en zorgvernieuwing

Voortuitblik 2024:

- De AVG-praktijk sluit per 1 januari contracten af met het zorgkantoor VGZ en alle andere zorgverzekeraars in Nederland.
- Begin 2024 start een gedragsdeskundige met expertise op het gebied van verstandelijke beperking bij de AVG-praktijk.
- In 2024 breiden wij uit naar 5 artsen VG binnen de AVG-praktijk.

Samenwerking:

- De AVG-praktijk werkt samen met behandelcentra voor extramuraal zorg expertise centrum de Driestroom en behandelcentrum Nijmegen (onderdeel van Pluryn)
- Daarnaast werken we samen met diverse vakgroepen vanuit het Radboudumc:
 - o Amalia kinderziekenhuis
 - o Klinische genetica
 - o Interne geneeskunde
 - o Psychiatrie

Bekijk de video!



Samenwerkingspartners van de AVG-praktijk Nijmegen



Radboudumc





Michelle van Heeswijk



“

In gesprek met Michelle van Heeswijk, een masterstudent Medische Biologie aan de Radboud Universiteit. Michelle heeft ruim een halfjaar stage gelopen bij academische werkplaats Sterker op eigen benen voor haar master afstudeerstage.

Waar heb je onderzoek naar gedaan?

‘Samen met promovendus [Marian Breuer](#) hebben we een interviewstudie uitgevoerd naar de zorg die wordt geleverd op de AVG-praktijk. We hebben de ervaringen van patiënten, begeleiders en/of ouders onderzocht om te achterhalen wat zij waardevol vinden in de gespecialiseerde medische zorg die wordt geboden op de AVG-praktijk. Deelnemers voor de interviews zijn geworven via de AVG-praktijk, en ik ben mee geweest naar een aantal interviews, voornamelijk om te observeren en te leren.’

Waarom is het belangrijk om ervaringen van patiënten en begeleiders mee te nemen?

‘De AVG-praktijk bestaat al ruim 10 jaar en er is al redelijk wat onderzoek gedaan naar wat artsen ervan vinden. Echter, het perspectief van de doelgroep is nog niet volledig meegenomen. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen soms alleen maar ja/nee zeggen, waardoor communicatie met hen soms uitdagend is. Desondanks zijn zij degenen waar het uiteindelijk om gaat, dus hun perspectief is cruciaal om te begrijpen wat de toegevoegde waarde van een arts VG is.’

Hoe vond je het om stage te lopen bij een academische werkplaats (AW), waar zat de meerwaarde hierin voor jou?

‘Mijn broer is ernstig gehandicapt, zowel mentaal als fysiek. Hoewel hij zelf niet naar een arts VG gaat, vond ik het onderwerp toch belangrijk vanwege mijn persoonlijke ervaring. Ook had ik nog nooit eerder interviews afgenomen, dus dat was een waardevolle toevoeging aan mijn onderzoeksvaardigheden, heel anders dan het werken in een laboratorium.’

Marian Breuer



Afronding promotietraject Marian Breuer

Marian Breuer, promovendus, heeft haar promotietraject afgerond bij academische werkplaats Sterker op eigen benen en gaat dit in 2024 verdedigen.

Haar promotieonderzoek gaat over de [organisatie van medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking](#).



“ ‘Mijn doel? Alles goed regelen, zodat de AVG-praktijk verder groeit’

Begin 2023 begon Stefanie Vreeswijk als praktijkmanager bij AVG-praktijk Nijmegen van Sterker op eigen benen. Voor de meeste medische zorg kunnen mensen met een verstandelijke beperking heel goed bij hun huisarts terecht, maar soms is het verstandig om naar de poli van de AVG-praktijk te gaan. In haar eerste jaar als praktijkmanager kreeg Stefanie te maken met een grote uitdaging: het opnieuw afsluiten van zorgcontracten.

Stefanie is praktijkmanager van de AVG-praktijk én van het Universitair Gezondheidscentrum Heyendaal. Het financiële deel van de AVG-praktijk hoort daar sinds 1 januari 2024 bij, waar dit voorheen bij Pluryn was ondergebracht. Dit betekende dat er nieuwe contracten met zorgverzekeraars en het zorgkantoor moesten komen. Daar zette Stefanie zich in 2023 vol voor in, samen met medisch directeur Esther Bakker. ‘Als AVG-praktijk zijn we de poliklinische schakel tussen de huisarts en de instelling met bedden of het ziekenhuis. Dat maakt ons heel efficiënt, en we leveren dezelfde zorg met dezelfde professionals als voorheen. Toch was het een uitdaging om de zorgverzekeraars mee te krijgen.’

Basis verder verstevigen

Dat dát gelukt is, is voor Stefanie het hoogtepunt van 2023. ‘Het spreekt me aan dat we als AVG-praktijk vernieuwend moeten zijn. De lijnen zijn kort, en we kunnen snel beslissingen nemen.’ De komende jaren wil ze werken aan het verstevigen van de financiële en organisatorische basis. ‘Ik vind het mooi om samen met dit team van betrokken professionals bij te dragen aan een betere kwaliteit van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. We zijn al goed vindbaar en mensen komen graag bij ons. Alles goed regelen zodat de AVG-praktijk verder groeit, daar ga ik voor.’

‘Het meekrijgen van zorgverzekeraars was een hoogtepunt van het afgelopen jaar’



Regiobijeenkomsten voor artsen VG en verpleegkundig specialisten (Arnhem – Nijmegen)

Al ruim 25 jaar komen artsen VG uit de regio bijeen om zorginhoudelijke onderwerpen en regionale ontwikkelingen met elkaar te bespreken. De bijeenkomsten bieden gelegenheid om elkaar tips, adviezen en nuttige contacten aan te reiken. Ze versterken de regionale én landelijke samenwerking in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking.

In 2023 zijn er zes geaccrediteerde online en fysieke bijeenkomsten georganiseerd door Sterker op eigen benen waarbij ook verpleegkundig specialisten aanwezig waren. Gemiddeld waren hier 19 personen per bijeenkomst bij aanwezig.

Special Issue Journal Policy and Practice in Intellectual Disabilities

De gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking is in ieder land en soms zelfs regio, anders georganiseerd. Het is lastig om hier inzicht in te krijgen waardoor onderzoeksresultaten uit andere landen soms moeilijk te interpreteren zijn. Daarom hebben **Tim Pelle**, Marian Breuer en **Jenneken Naaldenberg** (onderzoekers bij Sterker op eigen benen), in samenwerking met Christine Linehan Associate professor aan University College Dublin, een 'Special Issue' van het Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities geïnitieerd. Hierin beschrijven dertien landen, inclusief Nederland, hoe in hun land de gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking is georganiseerd.

Arts VG Portaal: dé medische zoekmachine voor artsen VG door artsen VG

Vooruitblik 2024

Per 1 april 2024 is AVG Artsportaal, startpagina en medische zoekmachine voor artsen VG, helaas gestopt door Bohn Stafleu Van Loghum. De zoekmachine werd door veel artsen VG regelmatig gebruikt en gewaardeerd. Per maand werd van de website gebruik gemaakt door ruim 100 unieke bezoekers.

Het goede nieuws is dat Sterker op eigen benen deze centrale zoekmachine voor artsen VG onder gaat brengen op de nieuwe website in 2024, onder de naam Arts VG portaal!

Meer hierover hoort u binnenkort via onze communicatiekanalen!

Samenwerking en kennisdeling academische werkplaats

Diana Rodenburg



Wij werken actief aan een goede samenwerking tussen gezondheidsonderzoek en de praktijk. Hieronder leest u een aantal voorbeelden van de manier waarop wij dat doen.

Stuurgroep

“ ‘Samen kunnen we iets teweeg brengen’

Sterker op eigen benen heeft een stuurgroep. Die bestaat uit vertegenwoordigers van de zorgorganisaties die meewerken in de academische werkplaats. Zij zorgen voor een goede link tussen praktijk, onderzoek en onderwijs. Diana Rodenburg is programmaleider bij Siza. Ze is deskundig op het gebied van LVB (licht verstandelijke beperking) en ASS (autisme spectrum stoornis). Sinds twee jaar zit Diana in de stuurgroep van Sterker op eigen benen.

‘Als stuurgroep werken we mee aan het bevorderen van de samenwerking en het vergroten van de betrokkenheid tussen de deelnemende zorgorganisaties en de academische werkplaats’, vertelt Diana. Om dat goed te kunnen doen en de missie aan te scherpen, heeft de stuurgroep onlangs drie pijlers geformuleerd. Diana: ‘We zorgen ervoor dat er onderzoek wordt gedaan dat betekenis heeft voor de praktijk. Ook bewaken we de wetenschappelijke onafhankelijkheid en integriteit. En we willen de kennis en resultaten uit onderzoek goed laten landen in onze organisaties.’

Uitwisseling en herkenning

De stuurgroep houdt die link met de praktijk goed in de gaten. Diana: ‘Welke vragen zien wij terugkomen? Welke onderzoeksthema’s willen we belichten? Dat halen we op en delen we met Sterker op eigen benen.’ En vanuit de academische werkplaats komen verzoeken bij de stuurgroep binnen om mee te doen aan onderzoek. ‘We kijken bij welke organisaties het verzoek het beste past. Ook vinden we in de stuurgroep veel herkenning bij elkaar. Die uitwisseling maakt sterk en verbindt. Ik vind het mooi hoe we als collega’s een netwerk vormen en ervaren dat we samen iets teweeg kunnen brengen.’

‘We willen de kennis en resultaten uit onderzoek goed laten landen in onze praktijk’

Samenwerking en kennisdeling academische werkplaats

Klankbordgroepen

“ ‘Onderzoek vanuit de basis is nu vanzelfsprekend’

In 2009 werd Henny van Schrojenstein Lantman de eerste hoogleraar Geneeskunde voor Mensen met een Verstandelijke Beperking in Nijmegen. In die hoedanigheid stond zij aan de wieg van Sterker op eigen benen en was zij een pionier op het gebied van inclusief onderzoek. Inmiddels is Henny met pensioen, maar haar ervaring en bezieling zet ze nog regelmatig in door mee te doen aan een klankbordgroep. Daarin denkt ze samen met andere (ervarings)deskundigen mee over lopend onderzoek.

Voordat Henny meer vertelt over haar deelname aan klankbordgroepen, blikt ze kort terug op het begin van Sterker op eigen benen. En vooral op het waaróm. Henny: ‘De gezondheidsverschillen tussen de algemene bevolking en mensen met een verstandelijke beperking zijn schrikbarend groot. Daarom is het nodig dat er meer harde gegevens boven tafel komen, en er onderzoek wordt gedaan.’ De partijen die samen optrekken in Sterker op eigen benen werken hier hard aan. ‘De academische werkplaats doet het heel goed’, vindt Henny. ‘Er zijn meer partners bijgekomen en onderzoek vanuit de basis is nu vanzelfsprekend.’

Henny Lantman



Binnen Sterker op eigen benen is aan ieder promotieonderzoek een klankbordgroep verbonden. Deze klankbordgroepen bestaan uit praktijkprofessionals en ervaringsdeskundigen met expertise op het betreffende onderwerp. De klankbordgroepen hebben een tijdelijk karakter en adviseren op inhoud en uitvoerbaarheid gedurende de looptijd van het onderzoek. De volgende klankbordgroepen zijn actief binnen de academische werkplaats:

Onderwerp	Promovendus
Kanker en preventie	Amina Banda
MonitorPLUS	Meike Theunissen
Positieve gezondheid	Stacey Witjes
Samenwerking onderzoek/praktijk	Masha Nägele
Inclusieve eHealth	Julia van Calis
Train-ID	Kim Nijhof
Games2Move	Manon Harting
Antibioticaresistentie en infectiepreventie	Soemeja Hidad

Meedenken en aanscherpen

De afgelopen tijd deed Henny mee aan de klankbordgroep van het onderzoek van Marian Breuer. Zij onderzoekt onder meer hoe andere landen de gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking organiseren. ‘In de klankbordgroep reflecteren we op de bevindingen van de onderzoeker. We stellen vragen, denken mee en scherpen aan. Elke deelnemer doet dat vanuit de eigen context en ervaring. Bijvoorbeeld als ouder, arts of beleidsmedewerker.’ Daarbij benadrukt Henny dat ook mensen met een verstandelijke beperking volwaardig over onderzoek meedenken. Toen zij begon was dat niet vanzelfsprekend. ‘Ik had het geluk met zeer bevlogen en volhardende mensen te werken. Samen zijn we erin geslaagd om een gelijkwaardige positie te creëren voor co-onderzoekers.’

Samenwerking en kennisdeling academische werkplaats

Soemeja Hidad-Nuh



Samenwerking RIVM

Soemeja Hidad-Nuh startte begin 2023 als promovendus bij zowel het RIVM als onze academische werkplaats.

Zij brengt met haar onderzoek antibioticaresistentie en infectiepreventie in de langdurige zorg in kaart bij mensen met een verstandelijke beperking. In het eerste jaar heeft zij in kaart gebracht wat de kennis, houding en percepties zijn van professionals die werkzaam zijn in de verstandelijk ge-handicaptenzorg met betrekking tot antibioticaresistentie en infectiepreventie. Daarnaast is zij in 2024 gestart met het opzetten en uitvoeren van onderzoek naar antibioticaresistentie bij instellingen. Dit gebeurt door middel van rioolwatermetingen bij deze instellingen, en onderzoek naar het voorkomen van antibioticaresistentie bij de cliënten met een verstandelijke beperking die in deze instellingen wonen door ontlastingonderzoek.



Antibiotica(resistentie) in de langdurige zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

- Antibioticaresistentie wordt gezien als een van de **grootste uitdagingen** voor de **gezondheidszorg** in de komende jaren
- **(On)juist antibioticagebruik** draagt bij aan antibioticaresistentie
- Om **ontstaan en verspreiding** van **resistente bacteriën** tegen te gaan, is het van belang om je als medewerker te houden aan **voorschrijf formulaire** voor het voorschrijven van antibiotica, maar ook aan de **richtlijnen** voor **infectiepreventie** (e.g. hand hygiene)

Doel van het project is om:

- inzicht krijgen in de **omvang van antibioticagebruik en resistentie**
- **infectiepreventie** in kaart brengen
- handvaten te bieden voor **vervolgonderzoek**

Maar we weten wel dat:

= **142.000 Nederlanders** hebben een verstandelijke beperking (IQ<70) ⁽¹⁾

Langdurige zorg voor ouderen

=

Langdurige zorg voor mensen met VB

Tot wel 79%,
van de ouderen in de langdurige zorg kreeg een antibiotica kuur voorgeschreven op de dag van het onderzoek ⁽²⁾

Langdurige zorg voor mensen met VB

Tot wel 35%,
van de antibiotica kuren in de langdurige zorg voor ouderen werden onnodig voorgeschreven ⁽³⁾

Bent u werkzaam in de gehandicaptenzorg? En zou u mee willen denken over toekomstig onderzoek? Stuur dan een e-mail aan: soemeja.hidad@rivm.nl om je aan te melden!

Referenties

⁽¹⁾ van de Wetenschappelijke Raad voor de Regering (WV2019-2020) (2019), <https://www.wv2019-2020.nl/onderwerpen/verstandelijke-beperking>

⁽²⁾ van de Wetenschappelijke Raad voor de Regering (WV2019-2020) (2019), <https://www.wv2019-2020.nl/onderwerpen/antibiotica>

⁽³⁾ van de Wetenschappelijke Raad voor de Regering (WV2019-2020) (2019), <https://www.wv2019-2020.nl/onderwerpen/antibiotica>

RIVM Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Radboudumc

STERKER

Meer weten? Email ons!
E: soemeja.hidad@rivm.nl

Samenwerking en kennisdeling academische werkplaats

Tim Olde Hartman



Radboudumc

Samenwerking eerstelijns geneeskunde Radboudumc

De academische werkplaats is ingebed bij de afdeling Eerstelijns geneeskunde van het Radboudumc. Er wordt dan regelmatig samengewerkt met onderzoekers en huisartsen van deze afdeling.

“ ‘Ik ben onder de indruk van de onderzoeksgroep’

Unithoofd Onderzoek bij de afdeling Eerstelijns geneeskunde en huisarts Tim olde Hartman is een gedreven pleitbezorger voor persoonsgerichte zorg. Zorg waarin patiënten en hun wensen, waarden en omstandigheden centraal staan. Die gedrevenheid ziet Tim ook terug bij de onderzoeksgroep van Sterker op eigen benen. Deze groep groeide de afgelopen jaren flink en boekte mooie resultaten. Daarmee oogste de groep lof in eigen land én daar buiten.

Tim ziet Sterker op eigen benen als ambassadeur voor mensen met een verstandelijke beperking. ‘Dit is een groep die binnen de zorg extra aandacht nodig heeft. Een groep waar specialisten vaak niet op berekend zijn. Sterker op eigen benen sluit met patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek aan op de behoeften van mensen met

een verstandelijke beperking en hun naasten.’ De missie en activiteiten van de academische werkplaats zijn daarmee een mooi voorbeeld van persoonsgericht werken, vindt Tim. ‘Dat is ook wat we vanuit de eerstelijns geneeskunde van nature doen. Het zit in ons DNA.’

Structurele financiering

Tim vertelt dat hij met bewondering kijkt naar hoe de onderzoeksgroep zich ontwikkelt. ‘De groep ontvangt een structurele financiering en oogst landelijk en internationaal lof, zoals met het onderzoek naar COVID-19. De onderzoekers doen de goede dingen en dragen direct bij aan betere zorg. Voor een relatief klein vakgebied vind ik dat indrukwekkend. Ter vergelijking: er zijn zeven huisartsenopleidingen in Nederland, en één opleiding voor artsen VG.’ Als wens ziet Tim de onderzoeks-groepen van de verschillende academische werkplaatsen graag meer samenwerken. ‘Dat is voor mij een volgende stap, om ook als vakgebieden de krachten te bundelen.’

‘Meer krachtenbundeling tussen de academische werkplaatsen zie ik als een volgende stap’

Samenwerking en kennisdeling academische werkplaats

Samenwerking Internationaal

Sterker op eigen benen is in verschillende internationale netwerken vertegenwoordigd:

- **Maarten Cuypers, Tim Pelle** en **Amina Banda** zijn betrokken in het nieuwe Europese netwerk rondom oncologie bij mensen met een verstandelijke beperking; CUPID – Cancer- understanding prevention in intellectual disabilities. In dit COST netwerk worden Europese samenwerkingen verder vormgegeven.

De speerpunten zijn belegd in vier werkgroepen: 1. Co-productie, 2. Evaluatie van Beleid en richtlijnen, 3. Ontwikkeling onderzoeksagenda, 4. Communicatie en disseminatie. Maarten Cuypers is voorzitter van werkgroep 2, Tim Pelle is als Grant Awarding coördinator verantwoordelijk voor toekenning van persoonlijke (reis-) beurzen binnen het project en Amina Banda neemt deel in drie van de vier werkgroepen. CUPID is eind 2022 van start gegaan en heeft een looptijd van vier jaar.

- **Esther Bakker-van Gijssel** (voorzitter) en **Jenneken Naaldenberg** (vice-voorzitter) bij de Health Special Interest Research Group van de international association for the scientific study of intellectual and developmental disabilities (IASSIDD). In 2024 neemt Tim Pelle deze rol van hen over.

- **Jenneken Naaldenberg** is research fellow aan University College Dublin en is associate editor van the journal of policy and practice in intellectual disability (JPPID).
- **Tim Pelle** is in 2023 op werkbezoek geweest naar University College Dublin waar hij samen met Christine Linehan aan het Special Issue heeft gewerkt.
- **Kim Nijhof** werkt nauw samen met lokale partners van het Liliane Fonds in Zambia voor haar onderzoeksproject TRAIN-ID. Naast de training die in Nederland voor begeleiders wordt ontwikkeld, wordt tegelijkertijd in Zambia een vergelijkbare training voor community based health workers opgezet.

Samenwerking sector

Binnen de associatie van academische werkplaats voor mensen met een verstandelijke beperking (AAWVB) wordt op verschillende manieren kennis en expertise uitgewisseld door middel van: inclusief onderzoek, het gezamenlijk schrijven aan papers en een kennisagenda en nieuwe projecten. Daarnaast wordt het thema passende zorg gezamenlijk opgepakt binnen de associatie.



Samenwerkingspartners

Als academische werkplaats werken wij op het gebied van onderzoek, beleid, onderwijs en praktijk, samen met een groot aantal partners. Een greep uit onze partners:



Sterker op eigen benen 'multimedia'

Workshop



Summer School



HIMSS-congres



IPOS-congres



Werkconferentie
Datagedreven
werken in de
langdurige zorg



Downsyndroom symposium



Interview
Een Vandaag



CUPID-project



Congres Focus
op onderzoek



AVG-PRAKTIJK NIJMEGEN
Arts Verstandelijk Gehandicapten

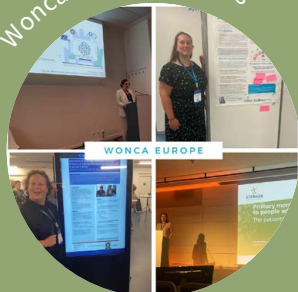
Nieuw logo
AVG-praktijk

Positieve
gezondheid
infographic

NHG Wetenschapsdag



Wonca Europe Congres



Artikel
& infographic
covid-sterfte

Lopende onderzoeken

Binnen de academische werkplaats richten wij ons op onderstaande onderzoeken. Deze vallen onder de hoofdlijnen:

1. Prof. dr. Geraline Leusink, M.D., MBA
Professor: intellectual disability, health and medicine

2. Dr. Ir. Jenneken Naaldenberg
Associate professor: health in context, reducing health inequity

MonitorPLUS
Meike Theunissen, co-onderzoekers: **Jane Geenen**, Simone Krijgsman, Judith Toonen

Serious Games
Dr. Monique Koks-Leensen, **Dr. ir. Kris Bevelander** (junior Principal Investigator), Jara Berends

COVID-19 monitor naar lange termijn effecten
Meike Theunissen, **Dr. Monique Koks-Leensen**, **Dr. ir. Kris Bevelander** (junior Principal Investigator)

Onderzoek data arts VG praktijk en huisartsen netwerk
Dr. Bianca Schalk, **Dr. Marloes Heutmekers**, **Dr. Mathilde Mastebroek**, **Dr. Maarten Cuypers**

Inclusief onderzoek, burgerwetenschap en inclusieve wetenschapscommunicatie
Dr. ir. Kris Bevelander (junior Principal Investigator), Anne Kuijpers, **Dr. Monique Koks-Leensen**, Co-onderzoekers: **Jane Geenen**, Simone Krijgsman, Judith Toonen, **Anneke van der Crujisen**

Data infrastructuur en monitoring
Dr. Maarten Cuypers, **Dr. Joep Tummers**, **Lars Spekschoor, MSc**, Pim van Oirschot, Thorsten Blokzijl

Gezondheid op populatieniveau
Dr. Maarten Cuypers

Preventie en screening kanker
Amina Banda, Msc

De AVG praktijk
Dr. Esther Bakker-van Gijssel, M.D. en Principal Clinician

Samenwerking en kennisuitwisseling
Masha Nägele, MSc

TRAIN-ID
Kim Nijhof, MSc

Ontwikkeling en implementatie van eHealth
Julia van Calis, MSc, **Anneke van der Crujisen** (co-onderzoeker)

Gezondheidsbevordering en preventie
Dr. Tim Pelle

Sensitieve virtuele assistent
Dr. Hanneke van Heijster, **Julia van Calis, MSc**, **Dr. ir. Kris Bevelander** (junior Principal Investigator)

Positieve gezondheid
Stacey Witjes, M.D.

Games2Moves
Manon Harting

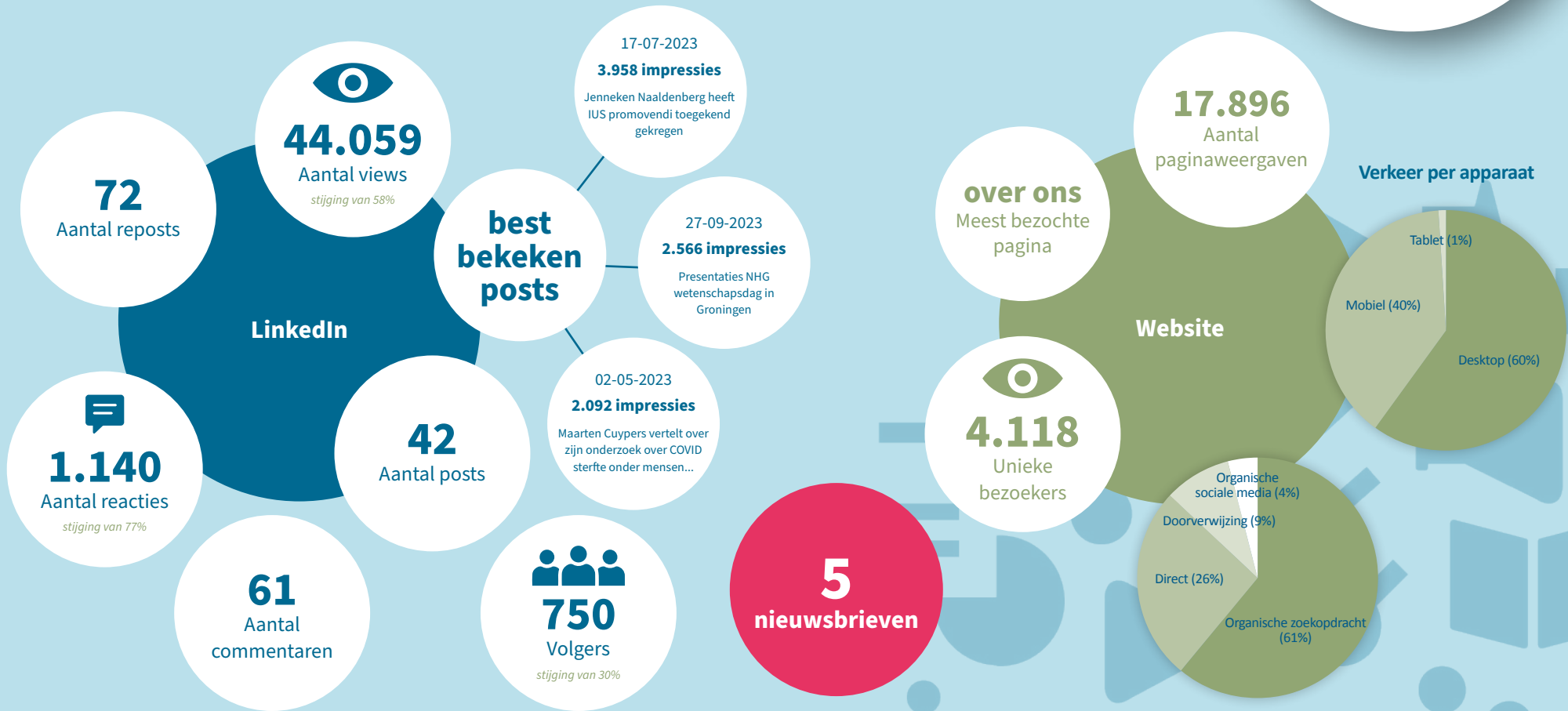
Interdisciplinair perspectief op psychiatrie in gehandicaptenzorg
Anneke Visscher

Antibiotica(resistentie) in de langdurige zorg voor mensen met een verstandelijke beperking
Soemeja Hadid

Communicatie

In 2024 lanceren wij de nieuwe website van de academische werkplaats!

In 2023 heeft Sterker op eigen benen weer volop kennis en ontwikkelingen gedeeld via de eigen nieuwsbrieven, LinkedIn en onze website.



Partners associatie

De academische werkplaats Sterker op eigen benen ontvangt jaarlijks financiering van ZonMw in opdracht van het ministerie van VWS. Hiermee wordt gewerkt aan de opbouw van de kennisinfrastructuur binnen het programma Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen.



Contact & informatie

Geert Groteplein Noord 21, route 149

6525 EZ Nijmegen

(024) 361 81 81

sterkeropeigenbenen@radboudumc.nl