



Sterker Op
Eigen Benen



Sterker op eigen benen

jaarverslag 2020

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Sterker op eigen benen 2020	5
Ons verhaal	6
Sterker op eigen benen ten tijde van COVID-19	11
Speerpunten	18
<i>De gezonde zorgorganisatie</i>	20
<i>Samenwerking tussen wetenschap en praktijk</i>	23
<i>Optimaliseren medische zorg</i>	28
<i>Innovatieve onderzoeksmethoden</i>	32
<i>Onderwijs en nascholing</i>	36
<i>Inclusief onderzoek en inclusieve wetenschapscommunicatie</i>	41
Samenwerking	46
Contact & informatie	48

Voorwoord

Geraline en Jenneken over onderzoek, praktijk én COVID-19: 'Met cijfers maak je mensen zichtbaar'

Geraline Leusink en Jenneken Naaldenberg geven samen leiding aan de onderzoeksgroep en academische werkplaats Sterker op eigen benen. Ze vullen elkaar praktisch en inhoudelijk goed aan en delen met hart en ziel een missie: door onderzoek de geneeskunde voor en gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking verder verbeteren.

Sinds 2015 werken Geraline en Jenneken als collega's binnen de academische werkplaats Sterker op eigen benen. De kaders voor onderzoek stellen ze gezamenlijk op. Daarnaast hebben ze ieder hun eigen inhoudelijke aandachtsgebieden. Voor professor Geraline is dat de geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking. Voor universitair hoofddocent Jenneken ligt de nadruk op de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking gezien in hun context.

Kracht van de academische werkplaats

Terugkijkend op het jaar 2020 mag het geen verrassing heten dat het 'door COVID-19 werd gedomineerd'. Geraline: 'Aan het begin van de crisis hadden we geen enkel inzicht in wat het coronavirus betekent voor mensen met een verstandelijke beperking. Op voordracht van het ministerie van VWS zijn we dat gaan onderzoeken.' Jenneken: 'Als team hebben we vol ingezet op het snel opzetten van een registratie.'

Wie zijn Geraline en Jenneken?



Prof. dr. Geraline Leusink

is professor geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking en directeur van de academische werkplaats Sterker op eigen benen. Zij is voormalig huisarts, gepromoveerd en heeft onderzoekservaring in de eerstelijnszorg. Naast haar artsenopleiding heeft zij epidemiologie gestudeerd en een MBA afgerond. Geraline is tevens lid van de raad van bestuur van het Maastricht UMC+.



Dr. Ir. Jenneken Naaldenberg

is universitair hoofddocent gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. Binnen de academische werkplaats Sterker op eigen benen is zij verantwoordelijk voor de dagelijkse leiding van de onderzoeksgroep. Jenneken is afgestudeerd in Management, Economics & Consumerstudies aan de Wageningen Universiteit en gepromoveerd als gezondheidswetenschapper bij de leerstoel Health & Society aan diezelfde universiteit.

De kracht van onze academische werkplaats kwam daarbij goed naar voren. Infrastructuur, zorgorganisaties, artsen voor verstandelijk gehandicapten, een beveiligde ICT-omgeving: we waren in staat om alles en iedereen voortvarend met elkaar te verbinden.'

'Het snel opzetten van de COVID-19-registratie laat de kracht van onze academische werkplaats zien'

Gelijkwaardige zorg

Het belang van een dergelijke registratie kan niet onderschat worden, benadrukken Geraline en Jenneken. 'In reguliere registraties worden mensen met een verstandelijke beperking niet specifiek meegenomen. Wil je komen tot gelijkwaardige zorg, dan moet je deze groep met cijfers zichtbaar maken', zegt Jenneken, want: 'Als er geen cijfers zijn, zien we de mensen daarachter ook niet.'

Zo bleek uit de COVID-19-registratie bijvoorbeeld dat mensen met een verstandelijke beperking op jongere leeftijd – vanaf het vijftigste jaar – kwetsbaar zijn voor het coronavirus. Geraline: 'De uitkomsten hebben we frequent gedeeld met de zorgorganisaties zodat zij hun beleid konden aanpassen.'

Vruchtbare samenwerking

Informatie uitwisselen en kennis delen: dat is waar de academische werkplaats voor staat. Zowel binnen het eigen netwerk als landelijk en internationaal. 'In Canada hebben ze gebruikgemaakt van onze COVID-19-registratie om daar de mensen op de kaart te krijgen', vertelt Jenneken. Ook met de zeven andere academische werkplaatsen in het

land was er het afgelopen jaar goed contact. Geraline: 'Iedere werkplaats heeft zijn eigen expertise. Belangrijke COVID-19-vraagstukken hebben we onderling verdeeld.' Vruchtbare samenwerkingen, zo geven Geraline en Jenneken aan, waaruit de inzet van het team en de betrokkenheid van het netwerk eens te meer blijkt.

'Door geneeskunde en gezondheid te verenigen, maken we een verschil in gelijkwaardige zorg'

Twee sporen

Wat zijn speerpunten voor de nabije toekomst? 'Met mijn recente benoeming tot universitair hoofddocent worden gezondheid en achterstanden sterker geïntegreerd binnen de werkplaats', geeft Jenneken aan. 'Door de twee sporen geneeskunde en gezondheid te verenigen, maken we een verschil in een gelijkwaardige gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking.' Geraline onderstreept dit van harte en vult aan: 'Daarnaast zal preventie in het algemeen een leidend onderzoeksthema worden. De uitdaging is om daar vanuit onze missie op aan te sluiten.'

Sterker op eigen benen 2020



8 organisaties

75 momenten in geneeskunde onderwijs



21 publicaties

10 bij-/nascholingen



12 onderzoeken gestart waarvan 3 covid-gerelateerd



1 hoogleraar



2 co-onderzoekers



7 science practitioners



11 stagiaires

1 universitair hoofddocent



24 Sterker op eigen benen-team medewerkers



9 promovendi
1 promotie

588 bezoeken aan de polikliniek van onze AVG-praktijk



1 symposium met bijna 100 deelnemers



14 webinars

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 verstandelijk gehandicapten 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:

Geneeskunde

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

Gezondheid

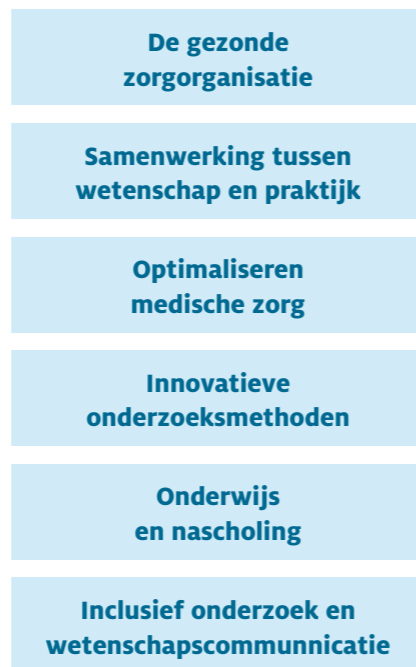
de rol van context en processen in het ontstaan van gezondheidsachterstanden en hoe samenwerking tussen onderzoek en praktijk hier verbetering in kan brengen.



Academische werkplaats Sterker op eigen benen

Geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking

- Gezondheidsmonitoring
- Klinisch/medisch perspectief
- Epidemiologie, gezondheid op populatieniveau
- COVID-19 registratie
- Data platform en big data
- Oncologisch zorg
- Zorg bij chronische ziekten
- AVG geneeskunde
- Versterken van eerstelijnszorg en huisartsenzorg



Gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking

- Gezondheid in context
- Gezondheidsbevordering; gezonde leefstijl en gezonde omgeving
- Preventie
- COVID-19 impact
- Sociale innovaties, innovation systems
- Cliëntervaringen in gezondheidszorg
- Positioneringszorg AVG-arts
- Scholing en training VB en gezondheid
- E-health

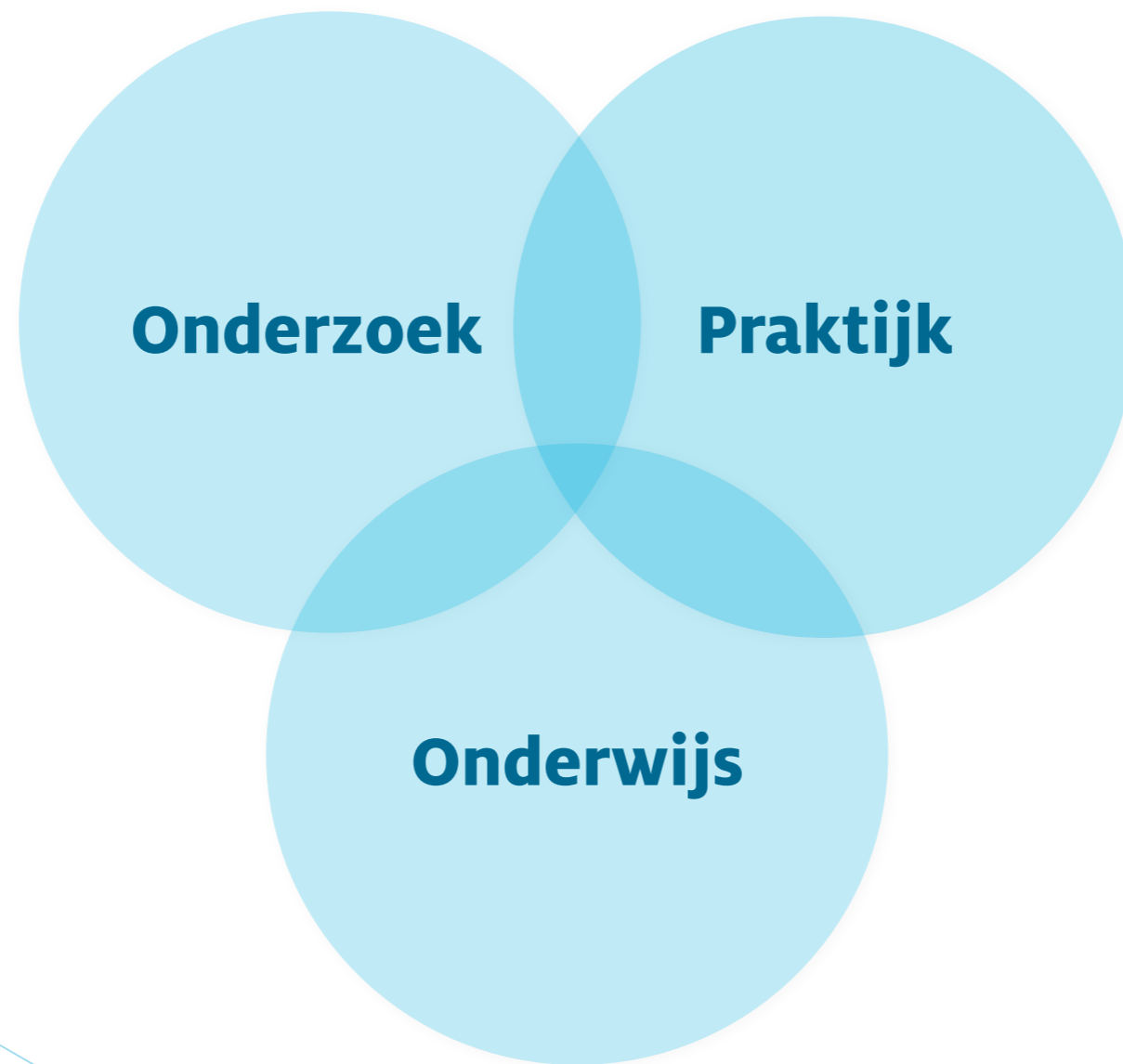
‘

Hank van Geffen, voorzitter
academische werkplaats
Sterker op eigen benen

‘De academische werkplaats Sterker op eigen benen heeft zich tijdens de coronacrisis als netwerk enorm bewezen door met onze COVID-19 registratie harde cijfers te kunnen leveren over de besmettingen bij mensen met een verstandelijke beperking. Voor de continuïteit van onze academische werkplaats is de bijdrage en inzet van de zorgorganisaties hard nodig zodat wetenschap en praktijk elkaar kunnen blijven versterken. Daarom nodigen wij andere organisaties uit om deel te nemen aan onze academische werkplaats Sterker op eigen benen.’

’

Sterker op eigen benen



In beeld gebracht

Onze partners – 8 zorgorganisaties en de afdeling Eerstelijns-geneeskunde van het Radboudumc, vormen samen de academische werkplaats Sterker op eigen benen. De academische werkplaats is ondergebracht bij de afdeling Eerstelijns-geneeskunde van het Radboudumc.



Sterker op eigen benen ten tijde van COVID-19





Sterker op eigen benen ten tijde van COVID-19

Het jaar 2020 was het jaar dat voor iedereen in het teken stond van COVID-19. Hieronder leest u enkele voorbeelden hoe Sterker op eigen benen snel vorm heeft gegeven aan onderzoek en zo een waardevolle bijdrage leverde door onze krachten te bundelen.

COVID-19 bij mensen met een verstandelijke beperking: opzet van online registratiedatabase

Aan het begin van de COVID-19 pandemie waren er in Nederland veel zorgen over het coronavirus en de impact ervan op mensen met een verstandelijke beperking. De landelijke COVID-19 registratie van het RIVM richtte zich op de algemene bevolking. Deze RIVM-registratie kent geen specificatie wie een verstandelijke beperking heeft, waardoor specifieke gegevens van deze doelgroep aan het begin van de COVID-19 pandemie ontbraken. Daarom heeft Sterker op eigen benen, in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), een online registratiedatabase beschikbaar gesteld.

Inzicht in het verloop en de impact van COVID-19

De AVG-artsen van Sterker op eigen benen en het ministerie van VWS zagen vrijwel gelijktijdig het belang van centrale dataregistratie om inzicht te krijgen in de impact en het verloop van COVID-19 infectie bij mensen met een verstandelijke beperking. Sinds 24 maart 2020 is deze online database opengesteld. Hierin kunnen zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking gegevens bijhouden over



Monique Koks-Leensen, projectleider van de COVID-19 registratie:

‘De COVID-19 registratie is een doorlopende dataverzameling. Dit betekent dat deze sinds maart 2020 continu verder aangevuld wordt met gegevens van nieuwe cliënten met een (mogelijke) COVID-19 infectie. Daardoor heeft de dataverzameling gedurende de looptijd ook aanpassingen gekend. In samenwerking met Academische werkplaats GOUD zijn er vragen toegevoegd over de inzet van de door hen ontwikkelde verkorte kwetsbaarheidsindex voor mensen met een verstandelijke beperking. Zo werken we niet alleen samen met zorginstellingen om gegevens te verzamelen en met hen onze bevindingen weer te delen over COVID-19 bij mensen met een verstandelijke beperking, maar ook met andere academische werkplaatsen!’

COVID-19 bij hun cliënten. Gegevens van mensen met een verstandelijke beperking met betrekking tot COVID-19 infecties worden zo landelijk en uniform verzameld. Vanuit de zorginstellingen voeren zorgverleners gegevens in van patiënten waarbij de diagnose COVID-19 in overweging is genomen. Het gaat zowel om patiënten met een verdenking op een infectie als door een test bewezen besmettingen.

Bevindingen breed internationaal gedeeld

Maar liefst 72 zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking nemen deel aan de online registratie en is er sprake van een goede landelijke spreiding. Deze organisaties bieden zorg aan ongeveer driekwart van de cliënten met een verstandelijke beperking in Nederland. Het analyseren van de geregistreerde data van deze groep cliënten geeft inzicht in de impact van COVID-19 infecties onder cliënten met een verstandelijke beperking. Beschrijvende statistiek geeft inzicht in het verloop van het aantal nieuwe besmettingen en het voorkomen van klachten, ziekenhuisopnames en overlijden. Voorlopige bevindingen uit de registratie worden regelmatig gedeeld in [Nederlandstalige, Engelstalige en makkelijk lezen factsheets](#).

*In het voorjaar van 2020 werd **Sterker op eigen benen** genoemd in de **kamerstukken** wat betreft de verspreiding van het virus in de gehandicaptenzorg.*

COVID-19 factsheet

Factsheet / nr.13

Update
11 december 2020

COVID-19 bij mensen met een verstandelijke beperking

In Nederland leven veel mensen met een verstandelijke beperking over het coronavirus en de impact hiervan op mensen met een verstandelijke beperking. Om meer inzicht te krijgen is, in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, sinds 24 maart jl. door Academische Werkplaats Sterker op eigen benen van het Radboudumc een online registratie beschikbaar gesteld. In deze factsheet worden de voorlopige bevindingen van de registraties weergegeven.

Inmiddels nemen de zorgorganisaties van driekwart van de cliënten met een verstandelijke beperking deel aan de online registratie. Hiermee lijkt ook een goede landelijke spreiding van deelnemende zorgorganisaties bereikt.

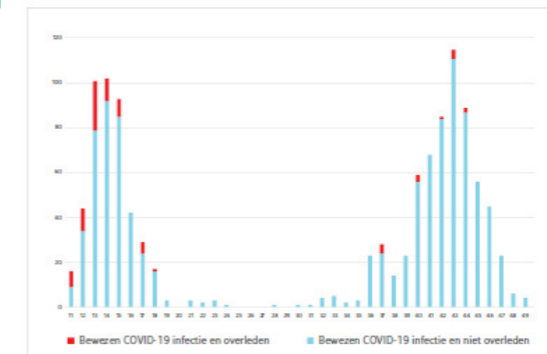
De meest voorkomende klachten bij een COVID-19 infectie zijn hoesten (58%), koorts (49%), vermoeidheid (47%), neusverkouden/niezen (42%), kortademigheid (30%) en maag- en darmklachten (21%).

Cijfers

REGISTRATIE

- 72 organisaties hebben zich aangemeld;
- 5.728 patiënten met een verstandelijke beperking met verdenking op COVID-19 zijn geregistreerd (man: 56%, vrouw: 44%);
- Van de geregistreerde patiënten zijn er 78 overleden, waarbij de COVID-19 infectie is bewezen door middel van een test;
- Het percentage overledenen bij mensen met een bewezen COVID-19 infectie betreft 7%.

Figuur 1. Aantal patiënten met een bewezen COVID-19 infectie en het aantal overledenen per week.



In **figuur 1** is het wekelijkse aantal patiënten met een verstandelijke beperking met een bewezen COVID-19 infectie weergegeven. De patiënten met een bewezen COVID-19 infectie zijn uitgesplitst in overleden en niet overleden. Dit gaat over alle geregistreerde patiënten met een bewezen COVID-19 infectie in de database tot en met week 49.

NB. Zorginstellingen kunnen cliënten met een verdenking op een bewezen COVID-19 infectie met terugwerkende kracht in de database invoeren, waardoor het aantal patiënten met een COVID-19 infectie in de laatste weken nog kan worden aangevuld.



Ditte van Vliet, manager kwaliteit met beleid bij Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), over de COVID-19 registratie:

‘Wij hebben vanaf het begin onze VGN leden (zorgorganisaties voor mensen met een beperking) geïnformeerd en gestimuleerd om aan de COVID-19 dataregistratie voor mensen met VB deel te nemen. Deze dataregistratie is voor beleidsmakers een bron van informatie geweest tijdens de coronacrisis. Het gaf ook een bevestiging van wat wij al vermoedden: COVID-19 komt vaker op jongere leeftijd voor bij mensen met VB. De komende tijd kunnen de cijfers uit deze dataregistratie beleidsmakers blijven ondersteunen bij het formuleren van toekomstig beleid, bijvoorbeeld op het gebied van hervaccinatie. Onze wens is daarom dat de registratie blijft doorgaan!’



Een greep uit... Sterker op eigen benen in de media

Verstandelijk beperkte mensen relatief vaak op jonge leeftijd besmet
NRC, 16-04-2020

Ondanks preventie inspanningen ook veel besmettingen onder verstandelijk gehandicapten
Zorgvisie, 19-11-2020

Veel jonger COVID-19 bij verstandelijke beperking
Medisch Contact, 11-11-2020

Coronavirus treft gehandicapten veel jonger: let dus op
Zorgvisie, 29-04-2020

Mensen met een verstandelijke beperking vaker op jongere leeftijd besmet met het coronavirus
Radboudumc, 17-04-2020

Agressie bij gehandicapten neemt toe door corona: “Zij begrijpen de maatregelen niet”
De Gelderlander, 02-11-2020

Database geeft meer inzicht in corona bij mensen met beperking
Vilans, 22-04-2020

150 doden door corona in de gehandicaptenzorg: deze groep wordt vergeten
NOS, 22-04-2020

Lessen voor de gehandicaptenzorg uit de coronadatabank
KLIK, 21-07-2020

Nieuwste inzichten uit verloop COVID-19 bij mensen met een verstandelijke beperking
Skipr, 05-06-2020



Webinars

In november 2020 gaf Geraline Leusink samen met Monique Koks-Leensen een lezing op het Special Olympics Health Congres, waarin zij toelichting gaven op de voorlopige bevindingen van de COVID-19 registratie. Naast deze lezing hebben meerdere onderzoekers van Sterker op eigen benen tijdens de coronacrisis een actieve rol gespeeld in verschillende webinars, georganiseerd door onder andere het IASSIDD, de VGN en de NVAVG.



ROAZ

Tijdens de coronacrisis had Geraline Leusink, namens het Radboudumc, binnen het ROAZ (regio Oost) een coördinerende rol voor de zorgorganisaties binnen Sterker op eigen benen en andere zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking in de regio. Zij gaf terugkoppeling aan het ministerie van VWS over de knelpunten in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Momenteel neemt onderzoeker Monique Koks-Leensen vanuit Sterker op eigen benen deel aan dit overleg.



Kristen Klaassen-Hendriks, regiebehandelaar en secretaris adviescommissie (wetenschappelijk) onderzoek bij Dichterbij, over de COVID-19 registratie:

‘De gegevens uit de COVID-19 registratie tonen de kwetsbaarheid van de doelgroep, helpen bij het profileren van de gehandicaptenzorg en het geeft een signaal af naar de rest van Nederland: vergeet de gehandicaptenzorg niet! De impact van corona op deze doelgroep is erg groot.’



De impact van COVID-19 op laaggeletterden en mensen met een licht verstandelijke beperking

Begin september 2020 zijn we gestart met onderzoek naar de impact van COVID-19 op mensen met een licht verstandelijke beperking of laaggeletterdheid. Doel van dit onderzoek is om beter zicht te krijgen op de impact van de coronacrisis en de coronamaatregelen op deze doelgroepen en met deze informatie handelingsperspectieven te bieden voor professionals en gemeenten. In dit onderzoek werken wij samen met de academische werkplaats AMPHI, GGD Gelderland-Zuid en GGD Gelderland-Midden, MEE Gelderse Poort en Pharos. Dit project wordt mogelijk gemaakt door ZonMw.

Ontwikkeling makkelijk lezen-vragenlijst

Op basis van de vragenlijst van het RIVM en de GGD die de invloed van de coronamaatregelen meet, hebben wij in samenwerking met experts en ervaringsdeskundigen deze vragenlijst herschreven, waardoor deze beter aansluit bij deze doelgroepen. De vragenlijst wordt via het speciaal voor de doelgroep ontwikkelde platform [Ik Onderzoek Mee](#) aangeboden (meer hierover in hoofdstuk 'Inclusief onderzoek en inclusieve wetenschapscommunicatie'). Zo maken we het invullen van de vragenlijst voor zoveel mogelijk mensen toegankelijk. De vragenlijst wordt in anderhalf jaar tijd drie keer uitgezet. Eind 2020 vulden meer dan 400 mensen met een licht verstandelijke beperking of laaggeletterdheid de eerste vragenlijst in.



Monique Koks-Leensen, onderzoeker vanuit Sterker op eigen benen:

'De resultaten laten zien dat veel deelnemers kampen met negatieve gevoelens. Er is een grote groep die zich vaak zorgen maakt of bang is voor corona. Eén van de mogelijke oorzaken hiervoor zijn de tegenstrijdige boodschappen over corona en de maatregelen die worden afgegeven in de media. Een groot deel van de onderzochte groep geeft dan ook aan informatie over corona niet duidelijk te vinden. Ook zien we dat in veel gevallen werk of dagbesteding is vermindert of zelfs is gestopt, waardoor dagstructuur en sociale contacten wegvallen.'

Uitkomsten besproken in duidingssessies

Om de resultaten te duiden en passende oplossingsrichtingen erbij te vinden, zijn de uitkomsten besproken in verschillende duidingssessies met ervaringsdeskundigen en experts. Dit heeft tot een aantal tips geleid voor zowel professionals als mensen met een licht verstandelijke beperking en mensen met laaggeletterdheid zelf. Deze zijn gebundeld in twee [factsheets](#).



Anneke van der Cruijzen, co-onderzoeker bij Sterker op eigen benen en ervaringsdeskundige bij Dichterbij

‘Door corona moesten we kijken hoe ik kon samenwerken met collega’s van Sterker op eigen benen. Ik ben altijd gewend geweest om met de taxi naar het Radboudumc te komen. Opeens kon dat door corona helaas niet meer en was het even puzzelen hoe we goed op afstand samen konden werken. Ik wilde namelijk graag betrokken blijven bij het onderzoek. Als ik betrokken ben, heeft dat een meerwaarde voor het onderzoek. Ook omdat ik soms anders over dingen nadenk dan de onderzoekers. Ik kan goed nadenken over wat mensen met een verstandelijke beperking nodig hebben en dit vertalen naar begrijpelijke taal. Ook voor mensen zonder verstandelijke beperking. Met mijn collega’s heb ik daarom nagedacht hoe ik vanuit huis kon werken. We doen dat nu door te videobellen via de computer. Ik had niet gedacht dat het samenwerken mij in deze coronatijd ook zou lukken met de computer. Het geeft me nog steeds voldoening om zo samen te werken, maar het is soms moeilijk dat je elkaar niet in het echt kan zien en spreken. Ik kijk er naar uit dat dit weer mogelijk is!’

**Samenwerken in coronatijd:
“Ik had niet gedacht dat
het samenwerken mij in
deze coronatijd ook zou
lukken met de computer!”**

Anneke van der Cruijzen

Speerpunten

De speerpunten van Sterker op eigen benen komen tot stand door discussies in de kenniskring en bestuursraad, door input vanuit lopende onderzoeken en klankbordgroepen. In 2020 zijn de volgende speerpunten geformuleerd. Hier ligt onze focus voor 2021:



De gezonde zorgorganisatie: gezondheidsbevordering door gezonde leefstijl en omgeving



Samenwerking tussen wetenschap en praktijk: de academische werkplaats als platform



Optimaliseren medische zorg: inzet van de expertise van de AVG-arts in de medische zorg



Innovatieve onderzoeksmethoden: gebruik van (big) data



Onderwijs en nascholing: kennismaking met behoeften van mensen met VB en wat nodig is voor persoonsgerichte zorg



Inclusief onderzoek en wetenschapscommunicatie: borgen van inclusief onderzoek en begrijpelijke communicatie

De gezonde zorgorganisatie





De gezonde zorgorganisatie

Het onderzoek **Gezonde Leefomgeving** brengt een diversiteit aan omgevingsfactoren in kaart die gezonde voeding en beweging van mensen met een verstandelijke beperking stimuleren. Ook zijn er **praktijkproducten** ontwikkeld om vanuit woon- en dagbestedingslocaties te werken aan een gezonde leefomgeving. Maar wat kan er op organisatieniveau bijgedragen worden aan een gezonde leefomgeving voor mensen met een verstandelijke beperking? Uit het onderzoek komt het belang van een integrale aanpak op gezondheid naar voren; deze aanpak moet worden aangepast op lokale behoeften. Maar hoe doe je dat?

Aanpak Gezonde Zorgorganisatie

De aanpak Gezonde Zorgorganisatie biedt zorgorganisaties bouwstenen om vanuit de eigen organisatie een aanpak te ontwikkelen op basis van behoeften. Organisaties die een Gezonde Zorgorganisatie willen worden, kiezen zelf binnen welke gezondheidsthema's, zoals voeding, beweging en welzijn, en pijlers, zoals educatie, fysieke en sociale omgeving, signaleren en beleid, zij aan de slag gaan. Vervolgens doorlopen zij het proces van Plan-Do-Check-Act. Hierbij ontvangen zij van externe adviseurs inhoudelijke en procesmatige bouwstenen, training en advies. De Gezonde Zorgorganisaties krijgen erkenning en vormen een lerend netwerk rondom implementatie.





*In 2021 wordt dit concept in samenwerking met praktijkpartners verder uitgewerkt door **Kristel Vlot-van Anrooij** en **Tim Pelle**.*

‘De Krachten Gebundeld voor een Gezonde Leefstijl’:

Kristel Vlot-Van Anrooij onderzoekt samen met co-onderzoekers Anneke van der Crujisen en Henk Jansen hoe gezond leven voor mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking ondersteund kan worden. In 2020 zijn er twee publicaties over dit project verschenen; perspectieven van mensen met een verstandelijke beperking op onderdelen van een gezonde leefomgeving en de ontwikkeling van de omgevingsscan. Daarnaast is er gewerkt aan een artikel over de toepassing en opbrengsten van de omgevingsscan en een artikel over inclusief onderzoek waarin Anneke, Henk en Kristel terugblikken op hun samenwerking. Ook ontvingen zij een verspreidings- en implementatie-impuls van ZonMw. Daarmee is de projectwebsite dekrachtengebundeld.nl ontwikkeld.

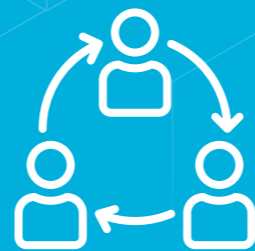
Hierop zijn de volgende praktijkproducten te vinden:

- Leertraject voor begeleiders; e-learning, handleidingen voor teambijeenkomsten en job-aids;
- Omgevingsscan en handleiding actiesprek voor woon- en dagbestedingslocaties; invullen van de omgevingsscan met alle betrokken op de locatie De automatische gegenereerde samenvatting geeft een overzicht van de huidige situatie en dromen voor verbetering. Het actiesprek helpt bij het opstellen voor een plan van aanpak voor jouw locatie.

In 2021 worden vier zorgorganisaties ondersteund bij de implementatie van deze producten en rondt Kristel haar proefschrift af.



Samenwerking tussen wetenschap en praktijk



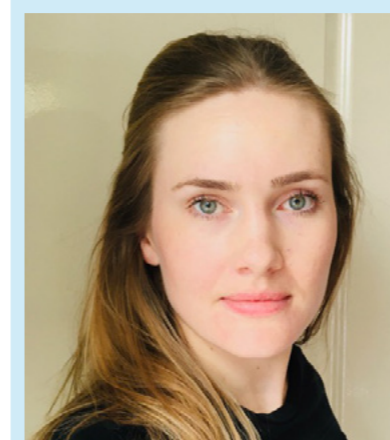


Samenwerking tussen wetenschap en praktijk

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.

De kenniskring

Academische werkplaats Sterker op eigen benen heeft een kenniskring waarin de verbinding tussen onderzoek en praktijk wordt gelegd. Afgewaardigden uit de acht zorgorganisaties komen hierbij regelmatig samen met de onderzoeksgroep van het Radboudumc om behoeftes en ideeën uit te wisselen en te brainstormen over de invulling en uitvoering van verschillende onderzoeksprojecten. De leden van de zorgorganisaties hebben verschillende achtergronden; van AVG-artsen tot zorgmanagers, allen zijn vertegenwoordigd!



In gesprek met...
Kristen Klaassen-Hendriks
van de kenniskring:
‘De kenniskring is het kruispunt waar wetenschap en praktijk samen komen’

Kristen Klaassen-Hendriks, regiebehandelaar en secretaris adviescommissie (wetenschappelijk) onderzoek bij Dichterbij en sinds 2018 lid van de kenniskring van Sterker op eigen benen

Waarom ben je lid van de kenniskring?

“Mensen met een verstandelijke beperking verdienen het om de beste zorg te krijgen die er is en die er kan zijn. Het is een doelgroep die meer aandacht nodig heeft en ik denk dat wetenschappelijk onderzoek daar een aandeel in heeft. De kenniskring helpt mij om in mijn rol als regiebehandelaar met één been in de praktijk en één been in de wetenschap te staan. Die verbinding heb je nodig om de uitwisseling tussen beide werelden zo goed mogelijk te laten



slagen. In de kenniskring zorgen we er samen voor dat het onderzoek ontstaat vanuit een vraag die ook echt leeft in de praktijk en dat de praktijk vanaf het begin hierbij wordt betrokken. Door die verbinding vindt het onderzoek ook in meerdere en diepere lagen in de organisatie zijn weg en wordt het ook iets wat medewerkers interesseert, waar ze nieuwsgierig naar zijn”.

Welke rol speelt de kenniskring in de samenwerking tussen wetenschap en praktijk?

“Ik denk dat de kenniskring een soort kruispunt is tussen wetenschap en praktijk. Het is de plek waar alles samen komt. We hebben in de kenniskring twee functies: een signaleringsfunctie en een vertalingsfunctie. We signaleren bijvoorbeeld wat er speelt in de praktijk en wat we daarmee kunnen in onderzoek. Dat brengen we vervolgens in tijdens een kenniskring bijeenkomst. Daarnaast maken we ook de vertaalslag: wat betekent onderzoek voor de praktijk en hoe kunnen we hiermee verder? Dat brengen we terug de organisatie in. Het waarde-

volle vind ik de afwisselende achtergrond van deelnemers in de kenniskring. Veel lagen van de zorgorganisaties zijn in de kenniskring vertegenwoordigd. Op deze manier worden vanuit die verschillende perspectieven kennisvragen opgehaald en wetenschappelijke kennis gedeeld in de organisatie. Het is een goede samenwerking.”

Wat is jouw rol in die verbinding tussen wetenschap en praktijk binnen Sterker op eigen benen?

“Vanuit mijn rol als regiebehandelaar kijk ik vanuit de praktijk wat interessant onderzoek is en waar we bij kunnen dragen. Het helpt me heel erg dat ik vanuit mijn functie begrijp hoe bepaalde informatie wel of niet aansluit bij de interesse van de begeleiders. Ik ben die schakel met de begeleiders en onderstreep het belang van onderzoek en de rol die de praktijk speelt, zodat dat belang ook breed gedragen wordt. Die communicatie is belangrijk en daar speelt de kenniskring een centrale rol in. Vanuit mijn rol als secretaris bij de adviescommissie denk ik mee over de

breedere implementatie of verspreiding van informatie binnen de zorgorganisatie. Hoe we bijvoorbeeld beter onderzoeksvragen kunnen ophalen, hoe we samenwerking tussen wetenschap en praktijk kunnen verbeteren en hoe we onderzoek aantrekkelijk kunnen maken voor de ontvanger”.

Wat zou je graag willen voor de toekomst m.b.t. samenwerking?

“Het zou fijn zijn als wetenschap en praktijk elkaar op meer momenten nog beter weten te vinden en de kenniskring ook echt kan faciliteren in het verbinden van de samenwerking tussen zorgorganisaties. Zo voorkom je dat we allemaal hetzelfde wiel aan het uitvinden zijn. Daarbij missen we de kennis om wetenschap en praktijk in elkaar te laten overlappen, en ik denk dat de kenniskring dat stukje kan zijn. Ik gun het de praktijk dat ze enthousiast worden van al het mooie onderzoek dat wordt gedaan en ik gun het de onderzoekers dat het onderzoek een plek krijgt en denkt: ‘hé, daar heb ik mijn steentje aan bijgedragen!’”

Science practitioners

Verschillende arts verstandelijk gehandicapten combineren als science practitioners hun artsenwerk bij zorgorganisaties met onderzoek. Daarbij worden ze ondersteund door ervaren onderzoekers binnen de academische werkplaats. De academische werkplaats is dé plek om kennis te ontwikkelen over de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking en hun medische zorg te optimaliseren. De science practitioners die bij ons werkzaam zijn, zijn dan ook voornamelijk arts verstandelijk gehandicapten.

Community of practice

Wij werken bij ieder onderzoek met een eigen klankbordgroep. Hierin zijn mensen uit de praktijk, zoals cliënten en zorgprofessionals, betrokken. Klankbordgroepleden geven input over de opzet en uitvoering van de onderzoeken en fungeren als ambassadeur voor de onderzoeken. Ze zijn daarnaast betrokken bij de verspreiding van de resultaten in hun organisatie.

De volgende stap is die wij gaan maken is van klankbordgroep naar communities of practice. Hierin bouwen de leden gedurende het onderzoek zelf ook expertise op over het onderzoeksonderwerp en vormen zo samen een expertgroep ofwel een community of practice.



Samenwerking sector

De coronacrisis stelde de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking voor nieuwe uitdagingen. Kennis en informatie hebben hier een belangrijke rol in gespeeld.

Masha Nägele, coördinator van de academische werkplaats en promovenda op het gebied van samenwerking in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking:

“Het snel beschikbaar hebben van actuele en accurate kennis over de doelgroep of over de algemene populatie is van groot belang gebleken tijdens de coronacrisis. Diverse partijen hebben zorgorganisaties hierbij ondersteund. Daarom zijn we vlak na het aanbreken van de coronacrisis een onderzoek gestart om inzichten in de kennisinfrastructuur van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te krijgen en te kijken of de kennisuitwisseling voldoende aansluit bij de bestaande behoeften. Met het onderzoek dragen we bij aan het landelijk optimaliseren van het proces van kennisdeling, zodat gezondheid en welzijn van deze kwetsbare groep in de toekomst binnen en buiten tijden van crisis zo goed mogelijk kan worden geborgd”. **De resultaten van het onderzoek worden op het IASSIDD-congres in juli 2021 gepresenteerd.**

Verzameling kennisvragen door de Associatie van Academische Werkplaatsen VB

In 2020, aan het begin van de coronacrisis, hebben de academische werkplaatsen van de Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen (AAWVB), waaronder Sterker op eigen benen, de handen ineengeslagen om zorgorganisaties te ondersteunen bij hun informatiebehoefte. De AAWVB [beantwoordt vragen van zorgorganisaties](#) over het coronavirus en de gevolgen hiervan op de zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking. De onderzoekers van de academische werkplaatsen verzamelen hiervoor recente, wetenschappelijke kennis uit zowel binnen- als buitenland.



**Associatie van
Academische
Werkplaatsen VB**

Voorbeeld van onderzoek naar beleid



Naar aanleiding van het [promotieonderzoek](#) van [Marloes Heutmekers](#) naar spoedzorg voor mensen met een verstandelijke beperking is eerder dit jaar een motie aangenomen door de kamer. Uit het onderzoek blijkt dat de kennis van de zorgbehoefte voor mensen met een verstandelijke beperking in de eerstelijnszorg in de avond, nacht en weekenden ontoereikend is. De motie gaf aan dat deze kennis altijd voldoende aanwezig dient te zijn en verzocht de minister hierover in gesprek te gaan met onder andere huisartsen en de VGN over hoe dit versterkt kan worden. De VGN werkt samen met verschillende stakeholders aan het concretiseren van de randvoorwaarden en facilitering voor verbetering van de medisch generalistische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Inmiddels zijn verschillende afspraken gepland en wordt gewerkt aan het uitwerken van beleid.

Optimaliseren medische zorg





Optimaliseren medische zorg

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak een complexe zorgvraag. Dit maakt het vaak lastig om binnen de reguliere zorg persoonsgerichte zorg te verlenen. De arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) heeft specialistische expertise op het gebied van deze complexe zorg. Op dit moment is deze expertise buiten de setting van zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking beperkt beschikbaar. De inzet van de arts verstandelijk gehandicapten binnen de reguliere zorg levert een belangrijke bijdrage aan de kwaliteit en doelmatigheid van zorg voor deze groep. Op dit moment dragen de arts verstandelijk gehandicapten en science practitioners van Sterker op eigen benen bij aan patiëntenzorg in:

- De AVG-praktijk gevestigd in Universitair Gezondheidscentrum Heyendaal;
- Poli Zeldzaam en het expertisecentrum voor zeldzame ontwikkelingsstoornissen op de afdeling Klinische genetica van het Radboudumc;
- Transitiepoli kindergeneeskunde
- De Downpoli.

De specialistische AVG-expertise binnen UGC Heyendaal is op consultatiebasis beschikbaar voor zowel huisartsen als specialisten binnen het ziekenhuis. Hier wordt in toenemende mate gebruik van gemaakt.



'Mensen met VB hebben profijt van multidisciplinaire en geïntegreerde zorg. Stapje voor stapje geven we dit vorm vanuit de AVG-praktijk. Mijn toekomstdroom? Een multidisciplinaire AVG-praktijk waarin de arts verstandelijk gehandicapten samenwerkt met de gedragsdeskundige en andere paramedici. Daarnaast wordt de arts verstandelijk gehandicapten betrokken bij mensen met een verstandelijke beperking die in het Radboudumc opgenomen liggen'

Esther Bakker-van Gijsel science practitioner bij Sterker op eigen benen. Zij is als arts verstandelijk gehandicapten verbonden aan de AVG-praktijk, de poli Zeldzaam en zorgorganisatie Siza.

Tevredenheidsonderzoek AVG-praktijk

In 2020 deed Susan Eringfeld onderzoek naar de patiënt tevredenheid in de AVG-praktijk. We zijn trots op het gemiddelde van bijna een **9** dat we van onze patiënten kregen! *Susan Eringfeld was afgelopen jaar stagiaire bij Sterker op eigen benen. Zij is master student geneeskunde aan het Radboudumc.*

Innovatief online platform HealthIDea

In 2020 ontwikkelden we het innovatief online platform:



HealthIDea. Marian Breuer: “Op dit platform creëren correspondenten uit verschillende landen gezamenlijk een internationaal overzicht van de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. HealthIDea wil toekomstige internationale samenwerking en kennisuitwisseling op het gebied van gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking te faciliteren. Zo zijn we nu bezig met een project over de aandacht voor mensen met een verstandelijke beperking in COVID-19 responses in verschillende landen!”.

Onderzoek verwijfsredenen vanuit huisarts of andere medisch specialist

In 2020 onderzocht Marian Breuer ook de AVG-praktijk in Nijmegen: “Deze studie gaf inzicht in de medische problematiek van mensen met een verstandelijke beperking waarvoor de huisarts of andere medisch specialist doorverwijst naar de arts verstandelijk gehandicapten. We zagen dat de AVG-praktijk, na verwijzing door de huisarts of medisch specialist, herhaaldelijk en met gemiddeld vier verschillende verwijfsredenen bezocht wordt. Deze verwijfsredenen waren vaak algemeen en niet-specifiek, wat aan kan tonen dat de verwijfer het lastig vindt om gezondheidsproblemen van mensen met een verstandelijke beperking te duiden. Daarnaast toonde het onderzoek aan dat de arts verstandelijk gehandicapten meer verschillende diagnoses stelde dan je op basis van de verwijfsreden zou verwachten en dat de arts verstandelijk gehandicapten veel multidisciplinair samenwerkt”.

Internationale beschrijving medische zorg

Er vinden internationaal veel inspanningen plaats om de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te verbeteren. De organisatie van deze zorg verschilt wereldwijd, wat de internationale samenwerking en het internationaal leren bemoeilijkt. Daarnaast bestaan er wereldwijd verschillende ideeën over wat medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking inhoudt. In 2020 werd door promovenda Marian Breuer internationaal onderzocht wat deze zorg karakteriseert. Dit werd gedaan met een concept mapping studie waarin experts uit zeventien verschillende landen deelnamen. De dertien thema's die in deze studie zijn geïdentificeerd, laten de complexiteit binnen deze zorg zien. De thema's dienen als uitgangspunt om praktijk, beleid en onderzoek naar deze zorg wereldwijd te beschrijven. Hierdoor kunnen we de uitkomsten in andere landen beter interpreteren en mogelijk vertalen naar de eigen nationale context.

Samenwerking met het Radboudumc

- De principal clinician- functie van Esther Bakker-Van Gijssel heeft als doel de opzet van een transitiepoli voor kinderen met een verstandelijke beperking. In 2019 zijn we voorzichtig gestart met het opzetten van een transitiepoli voor adolescenten met een verstandelijke beperking. In 2021 is de transitiepoli in het Amalia kinderziekenhuis een feit. Een keer per kwartaal staat deze poli ingepland en is er de mogelijkheid voor kinderartsen om een afspraak in te plannen met een arts verstandelijk gehandicapten.
- Amalia kinderziekenhuis: er is een nauwe samenwerking met de afdeling Kindergeneeskunde van het Amalia kinderziekenhuis. Bij het kinderziekenhuis is er inmiddels ruimte gekomen voor twee bedden voor mensen met een verstandelijke beperking. De arts verstandelijk gehandicapten zal in eerste instantie als consulent arts optreden voor deze patiënten. In 2020 zijn we gestart met de voorbereidingen hiervan en in 2021 wordt dit verder ingevuld.

In 2021 bestaat de AVG-praktijk tien jaar!



Innovatieve onderzoeksmethoden





Innovatieve onderzoeksmethoden

Bij Sterker op eigen benen hebben wij de optimalisatie van de gezondheid en het voorkomen van gezondheidsachterstand bij mensen met een verstandelijke beperking hoog in het vaandel. Een manier om dit te bereiken, is door het gebruik van innovatieve onderzoeksmethoden.

Gebruik van bestaande landelijke bronnen

Landelijk wordt er veel informatie over ziekte en gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking verzameld, zoals ziekte, behandelingen en doodsoorzaak. Wanneer er ondersteuning vanuit de Wet Langdurige Zorg (WLZ) wordt aangevraagd, wordt informatie vastgelegd over de reden van de aanvraag en wat er wordt aangevraagd. Door deze informatie te combineren met gezondheidsinformatie ontstaat een beter beeld van de gezondheid en zorggebruik van grote groepen en kunnen vergelijkingen gemaakt worden tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking.



Maarten Cuypers, onderzoeker en projectcoördinator bij Sterker op eigen benen, houdt zich onder andere bezig met het koppelen van data bij betrokken zorgorganisaties.

De ontwikkelingen op het gebied van innovatieve onderzoeksmethoden richt zicht op: meer gebruik van bestaande landelijke bronnen en het verzamelen en combineren van data uit zorgorganisaties.

Wat heeft het combineren van deze data in 2020 opgeleverd in de praktijk voor mensen met een verstandelijke beperking?

Onderzoeker Maarten Cuypers over het onderzoek “Dit onderzoek had betrekking op diabetes. Met behulp van gegevens van zorgverzekeraars en WLZ-data hebben we onderzoek gedaan naar hoe vaak diabetes voorkomt bij mensen met en zonder verstandelijke beperking en of er verschillen waren in het optreden van complicaties tussen beide groepen. We zagen dat diabetes vaker voorkwam onder mensen met een verstandelijk beperking in vergelijking met de algemene bevolking, met name op jonge leeftijd, en vaker bij vrouwen dan mannen met een verstandelijke beperking. Complicaties als gevolg van diabetes traden juist minder vaak op bij mensen met een verstandelijke beperking, maar waren wel vaker ernstig van aard. Deze verschillen zouden een aanwijzing kunnen zijn voor late herkenning en behandeling van complicaties bij diabetes onder mensen met een verstandelijke beperking. **De bevindingen uit deze studie zijn dus een oproep om hierop alert te zijn**”.

Publicatie: <https://doi.org/10.1016/j.pcd.2020.11.012>

“De bevindingen zijn een oproep om alert te zijn op diabetes bij mensen met een verstandelijke beperking”

Maarten: “Daarnaast onderzochten we tijdens de eerste coronagolf of we met data uit voorgaande jaren meer inzicht konden krijgen in de kwetsbaarheid van mensen met een verstandelijke beperking tijdens een epidemie. Specifiek keken we naar de sterfte tijdens de griep-epidemie van 2017/2018 ten opzichte van de sterfte tijdens voorgaande griepseizoenen. Deze griep-epidemie was namelijk de laatste epidemie voor de corona-epidemie met verhoogde sterfte en grote druk op de zorg. De resultaten lieten zien dat de sterfte tijdens de griep-epidemie sterker toenam onder mensen met een verstandelijke beperking dan in de algemene bevolking. En waar in de algemene bevolking de toename in sterfte vooral door de griep zelf en complicaties (longontsteking) daarvan werd veroorzaakt, was er onder mensen met een verstandelijke beperking een toename van meer verschillende doodsoorzaken. Ook kwam het vaker voor dat niet helemaal duidelijk was waaraan iemand was overleden. **Deze bevindingen waren een ondersteuning voor het ingezette beleid voor specifieke beschermende maatregelen in de gehandicaptensector”.**

Publicatie: <https://doi.org/10.1111/jir.12739>

“De resultaten waren een ondersteuning voor het ingezette beleid in de gehandicaptensector tijdens de coronacrisis”

Gebruik data van zorgorganisaties

De belangrijkste reden waarom de data uit landelijke bronnen gecombineerd kan worden, is dat de gegevens op dezelfde manier zijn verzameld. Dat maakt het makkelijk om dezelfde soort informatie uit verschillende bronnen met elkaar te combineren. Zo verkrijgen we een globaal beeld op basis van de informatie die aanwezig is. Maar daarna is vaak meer detailinformatie nodig om dieper in te gaan op mogelijke oorzaken, specifieke kenmerken of om van waarde te zijn bij de zorg aan individuen.

In plaats van met populatiedata terug in de tijd te kijken, is er meer actuele informatie over deze individuen nodig. Dit is bijvoorbeeld de informatie die terug te vinden is in de cliëntendossiers van zorgorganisaties. Een nadeel hiervan is dat in de praktijk veel verschillende informatiesystemen worden gebruikt. Ook de manier waarop informatie wordt vastgelegd binnen die systemen verschilt sterk tussen zorgorganisaties, en soms zelfs tussen zorgverleners binnen organisaties. Dat maakt dit soort data minder geschikt voor gestructureerd onderzoek zoals met de landelijke data mogelijk is. Toch bieden moderne analysetechnieken zoals text mining en machine learning de mogelijkheid om op grote schaal onderzoek te doen met deze data.

Hiervoor is in 2020 verder gewerkt aan het ontwerp van een platform waarop data vanuit verschillende informatiesystemen samengebracht kunnen worden voor onderzoek. Grote voordelen van dit platform zijn dat de brondata bij iedere instelling blijft en om kan gaan met de verschillende vormen van registratie. In 2021 wordt verder gewerkt aan het toepassen van machine learning toepassingen op dit platform en daarna aan verdere pilottest in de praktijk. Uiteindelijk willen we met het platform onderzoeks- en kennisvragen beantwoorden die voortkomen uit de studies met landelijke data en behoeften uit de praktijk.



Joep Tummers, promovendus bij Sterker op eigen benen in samenwerking met Wageningen UR, houdt zich in zijn onderzoek bezig met de informatiesystemen die worden gebruikt door de zorgverleners van mensen met een VB. Daarnaast is hij bezig met het maken van een inclusief data platform voor machine learning voor deze doelgroep.

‘Het afgelopen jaar hebben we onderzoek naar de invloed van corona(maatregelen) op het aantal incidenten binnen ’s Heeren Loo. Hieruit kwam naar voren dat er in eerste instantie een significante daling was in het aantal incidenten na het invoeren van de lockdown in maart 2020. Hierna kwam er een stijging in het aantal incidenten, terug naar het pre-corona niveau. Vooral de stijging in het aantal agressie incidenten was opmerkelijk te noemen.’

Publicatie: <https://doi.org/10.1111/jir.12778>

Verder zijn we bezig met het in kaart brengen van de verschillende informatiesystemen die binnen de verscheidene zorginstellingen gebruikt worden zoals huisarts informatiesystemen (HIS) en elektronische patiëntendossiers. We maken van deze informatiesystemen de zogenaamde software architectuur volgens onze zelf ontwikkelde referentie architectuur. Het is belangrijk om in kaart te brengen wat de architectuur van deze systemen is om de data van de verschillende systemen te kunnen koppelen. Ons doel komt steeds dichterbij, het eerste kleine prototype is in aanbouw.’



Onderwijs en nascholing





Onderwijs en nascholing

Iedere arts komt in zijn of haar carrière cliënten met een verstandelijke beperking tegen. Het is belangrijk dat de arts dan stilstaat bij de mogelijk andere behoeften en aandachtspunten voor deze doelgroep. Het onderwijs van Sterker op eigen benen wil bereiken dat iedere arts in opleiding kennis maakt met mensen met een verstandelijke beperking en hun gezondheid.

Onderwijs basiscurriculum Geneeskunde

In ieder jaar van het basiscurriculum Geneeskunde aan het Radboudumc is er aandacht voor mensen met een verstandelijke beperking. De belangstelling voor betrokkenheid van AVG-artsen in het basiscurriculum is groeiende. Zo zijn we gevraagd om de terugkomdag voor coassistenten uit de verdiepingsstages te begeleiden. Ook hebben we afgelopen jaar een uitbreiding gezien van de belangstelling voor wetenschappelijke stages bij de leerstoel, zowel vanuit geneeskunde als vanuit andere masteropleidingen.

Dit jaar kwamen we door de coronapandemie voor extra uitdagingen te staan: veel onderwijs werd tijdelijk stopgezet en werd in digitale vorm weer opgestart. Ook ons onderwijs werd omgezet naar digitale programma's en er werden nieuwe werkvormen ontwikkeld. Voor stagebezoeken, communicatiepractica en onderwijs met ervaringsdeskundigen werden nieuwe programma's ontwikkeld.



Maak kennis met...onze onderwijscoördinatoren

Binnen de leerstoel zijn er twee onderwijscoördinatoren die de inzet in onderwijs vormgeven en borgen: **Mathilde Mastebroek** en **Marloes Heutmekers**, beiden science practitioner en AVG-arts. Zij dragen zorg voor de zichtbaarheid van mensen met een verstandelijke beperking in de geneeskundeopleiding aan het Radboudumc.



Per 2021 draagt Mathilde haar stokje over aan **Fleur Boot**, ook zij is science practitioner en AVG-arts.



‘Een mooie reflectie over de kwetsbaarheid van mensen met een verstandelijke beperking en de meerwaarde van ons onderwijs’

Marloes Heutmekers

De meerwaarde van ons (digitale) onderwijs:

“Een van de eerste keren dat ik digitaal vanaf mijn keukentafel onderwijs gaf, probeerde ik interactie op gang te brengen. Doorgaans is dat in het klaslokaal al een uitdaging bij dit geneeskundeonderwijs, maar zo voor de eerste keer digitaal was dat extra uitdagend. Na het stellen van een reflectieve vraag liet ik een lange pauze vallen. Het duurde lang, maar daar klonk dan toch een stem. Een van de studenten wilde wel een ervaring delen van haar huisartsenstage. Ze had zelfstandig een consult mogen doen met een man met pijnklachten aan zijn been. Na een wat moeizaam gesprek had ze de man laten

plaatsnemen op de onderzoeksbank en hem gevraagd zijn broek uit te trekken. De man had raar gekeken en wat grinnikend gevraagd of zij dan ook haar broek uit zou trekken. De coassistent had niet geweten wat ze moest doen en heeft supervisor erbij gehaald. De huisarts grinnikte bij het aanhoren van het verhaal en gaf aan dat je bij deze meneer directief moest zijn. De huisarts kende deze man als wat uitdagend en had daarop een passende bejegening gevonden. Een diagnose had de huisarts niet en de coassistent vroeg zich nu tijdens ons onderwijs af of die man niet mogelijk verstandelijk beperkt was. Of hij haar opdracht wel goed begrepen had. Of hij kon begrijpen waarom hij gevraagd werd zijn broek uit te trekken. Of ze misschien niet meer uitleg had moeten geven. Het lange wachten had opgeleverd, deze coassistent heeft een mooie reflectie gedeeld over de kwetsbaarheid van de doelgroep en de meerwaarde van ons onderwijs.”



Bij- en nascholing

Naast onderwijs in het basiscurriculum Geneeskunde, wordt er vanuit de academische werkplaats onderwijs gegeven in de vervolgopleidingen tot huisarts, specialist ouderengeneeskunde, bedrijfs- en verzekeringsarts. Het onderwijs richt zich op het leren herkennen van een verstandelijke beperking, de beperkte gezondheidsvaardigheden, communicatie en hoe dit invloed kan hebben op de behandelrelatie, diagnostiek en behandeling. Verder richt het onderwijs in de vervolgopleidingen zich op interdisciplinaire samenwerking en het elkaar leren vinden. De belangstelling is groeiende; zo gaan we uitbreiden binnen de opleiding tot bedrijfs- en verzekeringsarts en zien we ook kansen in de opleiding tot verslavingsarts. Ook werken we samen met de opleiding tot arts voor verstandelijk gehandicapten aan het Erasmus MC in Rotterdam.

Tot nu toe is het onderwijs dat wij vanuit onze academische werkplaats aanbieden voornamelijk gericht geweest op Geneeskunde studenten en professionals met een medische achtergrond. Het komende jaar gaan wij ons onderwijs uitbreiden met aanbod voor studenten en professionals zonder medisch achtergrond. Dit krijgt vorm in samenwerking met MBO- en HBO-instellingen en zorgorganisaties van mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast breiden we wordt ons extern aanbod uit met een [Summer School](#) in samenwerking met de Radboud Universiteit. Bij deze eenweekse scholing gaan we in op de gezondheidsachterstand bij mensen met een verstandelijke beperking en staan kennisoverdracht, inclusief onderzoek en multidisciplinaire samenwerking centraal.



TRAIN-ID - trainingsprogramma voor begeleiders

In 2020 is Kim Nijhof gestart met haar promotieonderzoek: TRAIN-ID. Haar onderzoek richt zich op het ontwikkelen van een trainingsprogramma over de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking voor zorgverleners zonder medische achtergrond. TRAIN-ID brengt de behoeften van deze zorgverleners (die vaak een sociaalpedagogische achtergrond hebben) naar kennis over gezondheid samen met de expertise van de AVG. **De dagelijkse zorgverleners staan dichtbij de cliënten die zij begeleiden, kennen ze goed en kunnen daarom een belangrijke rol spelen bij het voorkomen en/of signaleren van gezondheidsproblemen.** Zorgverleners van mensen met een verstandelijke beperking in Nederland, maar ook in Zambia, hebben aangegeven **behoefte te hebben aan scholing op het gebied van gezondheid.** Dit onderzoek wordt dan ook zowel in Nederland als in Zambia uitgevoerd. De kennis en ervaring uit de verschillende landen wordt ingezet om een training te ontwikkelen die toe te passen is op verschillende contexten. Vervolgens wordt een pilot van het ontwikkelde trainingsprogramma in Nederland en Zambia gegeven. Het laatste onderdeel van haar PhD-onderzoek gaat over de impact van de trainingen in beide contexten.”



Interview

Universitair hoofddocent Jenneken Naaldenberg en arts verstandelijk gehandicapten en onderzoeker Fleur Boot vertelden in 2020 in een interview met de Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW) meer over TRAIN-ID: <https://www.bpsw.nl/app/uploads/Gezondheidszorg-VG-interview-.pdf>



Inclusief onderzoek en inclusieve wetenschapscommunicatie





Inclusief onderzoek en inclusieve wetenschapscommunicatie

Inclusief onderzoek en inclusieve wetenschapscommunicatie zijn kernwaarden voor Sterker op eigen benen. Met inclusief onderzoek bedoelen wij het actief betrekken van mensen met een verstandelijke beperking in onderzoek dat over hen gaat.

Ontwikkelingen in 2020

Wij zijn bijzonder trots op onderstaande prestaties op het gebied van burgerwetenschap, inclusief onderzoek en inclusieve wetenschapscommunicatie:

- Kris Bevelander startte als projectleider op dit thema;
- De ontwikkeling en lancering van het platform Ik Onderzoek Mee in samenwerking met co-onderzoekers en ervaringsdeskundigen;
- Het winnen van de ds. Visscherprijs voor het proefschrift van Tessa Frankena over inclusief onderzoek. Geschreven met hulp van co-onderzoekers, Anneke van der Cruijzen en Henk Jansen;
- Het ontwikkelen van Makkelijk Lezen-coronaposters om de tussentijdse bevindingen van onze COVID-19 registratie ook toegankelijk te maken voor mensen met een verstandelijke beperking;
- Het ontwikkelen van Makkelijk Lezen-samenvattingen van afgeronde onderzoeken in samenwerking met onze co-onderzoeker;
- Het online vormgeven van samenwerking aan onderzoek met co-onderzoekers en ervaringsdeskundigen;
- Het ontwikkelen van de Sterker op eigen benen [Makkelijk Lezen website](#) in samenwerking met Anneke van der Cruijzen;
- Het ontwikkelen van een toegankelijke vragenlijst, speciaal voor en door mensen die moeite hebben met lezen en schrijven, om de mentale impact van COVID-19 in beeld te krijgen.





Over het speerpunt: “Het is belangrijk dat inzichten op een laagdrempelige manier aansluiten op de praktijk”



Kris Bevelander, projectleider ‘Burgerwetenschap, inclusief onderzoek en inclusieve wetenschapscommunicatie’

Wat is burgerwetenschap, inclusief onderzoek en inclusieve wetenschapscommunicatie?

In burgerwetenschapprojecten (‘citizen science’) hebben niet-wetenschappers een actieve rol in wetenschappelijk onderzoek. Ze leveren bijvoorbeeld een bijdrage aan het bepalen van onderzoeksvragen, ontwikkelen van de onderzoeksmethode, verzamelen van gegevens, meedenken over en/of uitvoeren van de analyse, en/of het formuleren van de bevindingen en implicaties van het onderzoek. In de afgelopen jaren is de aandacht voor zowel burgerwetenschap als participatie van mensen met een kwetsbare maatschappelijke positie toegenomen. In lijn met het motto van de ‘Disability Studies’-beweging ‘Nothing about us, without us’ komt participatie van mensen met een verstandelijke beperking als consultants (ervaringsdeskundigen) en samenwer-

kingspartners (co-onderzoekers) meer voor in onderzoek. Dit heet ‘inclusief onderzoek’ en heeft vele raakvlakken met burgerwetenschap! Daarbij wordt burgerwetenschap ook gezien als een vorm van wetenschapscommunicatie, omdat het meewerken in een onderzoeksteam mensen toegang geeft tot kennis over de wetenschap die zij ook weer kunnen uitdragen.

Waarom zijn dit belangrijke speerpunten van Sterker op eigen benen?

Kennis en resultaten van de verschillende onderzoeken worden zoveel mogelijk direct toepasbaar gemaakt voor mensen met een verstandelijke beperking, hun naasten/verwanten, begeleiders en (kennis)managers binnen de zorg en ondersteuning aan mensen met een beperking. Het is belangrijk dat inzichten op een laagdrempelige manier aansluiten op de praktijk. Dit bereik je alleen door mensen te betrekken bij je onderzoek en de communicatie daarover, bijvoorbeeld als co-onderzoekers of in klankbordgroepen.

Heb je voorbeelden van hoe dit in de praktijk eruit ziet?

Het afgelopen jaar is een bijzonder jaar geweest door de Coronacrisis. Er moest overgeschakeld worden naar het online werken. Ook mensen met een verstandelijke beperking leerden hoe ze online in contact konden staan met het thuisfront en/of begeleiders en andere betrokkenen. Onze inclusieve onderzoekssamenwerkingen met ervaringsdeskundigen en co-onderzoekers zijn ook online doorgegaan. We hebben bijvoorbeeld het burgerwetenschapsplatform ‘Ik onderzoek mee’ aangepast. Via het platform kunnen nu óók mensen met een beperking en hun omgeving zelf actief meedenken over verbeteringen in de zorg, behandelmethoden, afname van vragenlijsten en wetenschappelijk onderzoek. In 2021 starten we met een inclusieve wetenschapsredactie voor de verspreiding van onze resultaten via een wetenschapscommunicatieplatform.





“Ik vind het belangrijk dat websites voor iedereen toegankelijk moeten zijn!”

Marjolijn Oosting, ervaringsdeskundige bij Team Sam-Avelijn.

Wat was jouw rol bij de ontwikkeling van de website

Ik onderzoek mee?

Ik werkte samen met Kris Bevelander (projectleider Sterker op eigen benen) aan de ontwikkeling van de website. Hoe dit er uit moest komen te zien. Vanuit Team Sam had ik een coördinerende rol tussen Kris en de andere ervaringsdeskundigen. Kris gaf de instructies aan mij door zodat ik iedereen goed kon voorbereiden op de samenwerking. Ook dacht ik met Kris mee over de inhoud van de website.

Hoe vond je het om mee te werken?

Ik vond het heel interessant en belangrijk om hieraan mee te werken. Ik vind het belangrijk dat websites voor iedereen toegankelijk moeten zijn! Uit eigen ervaring weet ik dat websites soms lastig te begrijpen zijn. Ik vond het ook heel fijn om met Kris samen te werken. Zij gaf mij ook veel verantwoordelijkheid en dat vond ik fijn.

Ben je tevreden over hoe de website er nu uitziet?

Ik ben tevreden over het resultaat. De zinnen zijn nu makkelijker te begrijpen, de schrijffouten zijn eruit gehaald en de kleuren zijn aangepast. Nu is de website toegankelijk en begrijpelijk voor iedereen!





In gesprek met...Anneke van der Cruijssen: “Op deze manier worden cliënten ook bewust meegenomen in informatie over hun gezondheid”

Anneke van der Cruijssen, co-onderzoeker bij Sterker op eigen benen en ervaringsdeskundige bij Dichterbij



Kan je een voorbeeld noemen van onderzoek waar je aan mee hebt gewerkt?

“Ik heb meegewerkt aan het online platform Ik Onderzoek Mee. Bij het onderzoek keken we eerst hoe de website eruit moest komen te zien. Daarvoor heb ik op bestaande websites gekeken hoe goed knoppen en informatie te vinden zijn, en hoe duidelijk de plaatjes en tekst zijn. Daarna hebben we gepraat over hoe je kan aangeven wat je van de ervaringen en ideeën van anderen vindt. We hebben vervolgens de uitleg over de website gemaakt.”

Welk onderzoek is in 2020 met behulp van het platform opgezet?

“Het platform hebben we gebruikt voor het afnemen van een vragenlijst over wat het coronavirus bij mensen met een verstandelijke beperking en laaggeletterdheid doet. Ik heb meegewerkt om de vragenlijst makkelijker te maken, zodat ook cliënten de vragenlijst kunnen invullen. Op deze manier weten we ook hoe het met cliënten gaat

in coronatijd”.

Kan je een voorbeeld noemen waar je aan hebt meegewerkt m.b.t. wetenschapscommunicatie?

“Voor mensen met een verstandelijke beperking is een poster uitgebracht met de bevindingen uit de coronaregistratie. Niet alle cliënten kunnen alle informatie even goed begrijpen. Daarom moesten we de poster zo maken dat het voor cliënten goed te begrijpen was. Hun begeleiders konden dan ook meehelpen bij het begrijpen van de poster. We hebben samen nagedacht met onderzoekers en een vormgever hoe we de poster het beste konden gaan vormgeven.”

Waarom vind je het belangrijk dat onderzoek ook voor mensen met een verstandelijke beperking goed te begrijpen is?

“Door gebruik van plaatjes en beschrijving van onderzoek in makkelijke taal die voor de meesten te begrijpen is, worden mensen met een verstandelijke beperking ook meegenomen in informatie over hun gezondheid. Het is wel soms lastig om de juiste makkelijke woorden toe te passen voor mensen met een verstandelijke beperking. Je moet eerst zelf als co-onderzoeker goed weten waar het onderzoek over gaat, voordat je anderen kunt helpen. Hier gaat wel wat tijd in zitten maar uiteindelijk levert het onderzoek daardoor wel meer op!”



Gestart promotieonderzoek: inclusief onderzoek naar eHealth implementatie en ontwikkeling

In 2020 zijn twee nieuwe promovendi gestart met hun onderzoek. Eén van hen is **Julia van Calis**. Zij richt zich de komende jaren op eHealth voor mensen met een verstandelijke beperking en de ontwikkeling en implementatie daarvan. Het volledige traject wordt vormgegeven aan de hand van inclusief onderzoek.

Julia: “Het gebruik van eHealth door mensen met een verstandelijke beperking neemt toe, maar is in vergelijking met de algemene bevolking nog laag. De technologieën zijn niet ontwikkeld om aan de behoeften van mensen een verstandelijke beperking te voldoen. Ook blijkt implementatie van eHealth een uitdaging en kan deze niet voor een langere periode vol worden gehouden.

Een verklaring hiervoor is dat eHealth vaak wordt ontwikkeld en geïmplementeerd zonder de betrokkenheid van bijvoorbeeld de mensen met een verstandelijke beperking zelf, hun verzorgers en de organisaties die met de eHealth toepassingen moeten werken. Door integratie van ervaringen met eHealth uit de praktijk en literatuur ontwikkel ik een gids die inclusieve ontwikkeling en implementatie van eHealth kan ondersteunen. Op deze manier wordt eHealth toegankelijker gemaakt voor mensen met een verstandelijke beperking. Gedurende het gehele onderzoek voer ik samen met een co-onderzoeker de onderzoeksactiviteiten uit, zoals het opstellen van onderzoeksvragen, het testen van prototypes en het verzamelen, analyseren en communiceren van gegevens”.



Uitgelicht: Trots op ds. Visscherprijs!

We zijn trots dat Tessa Frankena, samen met onze co-onderzoekers Anneke van der Crujisen en Henk Jansen, op 23 oktober 2020 de Ds. Visscherprijs heeft gewonnen met haar proefschrift ‘Optimising inclusive health research: where expectations and realities meet’. Deze prijs wordt één keer in de twee jaar toegekend aan een onderzoeker die een waardevol proefschrift heeft gepubliceerd op het gebied van mensen met een verstandelijke beperking.

Samenwerking



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

Radboudumc



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport



UGC Heyendaal
Universitair gezondheidscentrum



Gelderland-Midden



Gelderland-Zuid



Onderstaande partners zijn onderdeel van de AAWVB.



Contact & informatie

Geert Groteplein Noord 21, route 149

6525 EZ Nijmegen

Telefoon: (024) 361 81 81

E-mail: sterkeropeigenbenen@radboudumc.nl