



Sterker op eigen benen

Jaarverslag 2022



Voorwoord	3	 <i>Praktijk en zorgvernieuwing</i>	27
Sterker op eigen benen 2022	4	 <i>Data infrastructuur en monitoring</i>	31
Ons verhaal	5	 <i>Oncologisch onderzoek</i>	34
Thema's uitgelicht	10	 <i>Inclusief onderzoek en citizen science</i>	35
 <i>Samenwerking vanuit de academische werkplaats</i>	11	 <i>Sterker op eigen benen 'multimedia'</i>	40
 <i>Gezondheidsbevordering en preventie</i>	19	Lopende onderzoeken	41
 <i>COVID-19 onderzoek, impuls aan samenwerking</i>	21	Communicatie	42
 <i>Onderwijs, training en scholing</i>	23	Partners associatie / Contact & informatie	43

Voorwoord

In 2022 was voor academische werkplaats (AW) 'Sterker op Eigen Benen' samenwerking een centraal thema. Samenwerking is uiteraard de kern van wat we met de AW doen. Samenwerking tussen onderzoek, praktijk en beleid. Samenwerking tussen onderzoek, onderwijs en patiëntenzorg. En samenwerking tussen de diverse sectoren en disciplines die een rol spelen in het verbeteren van de gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Na de periodes van lockdowns, afstand houden en online werken, is er tijd om opnieuw te kijken hoe we samenwerking vorm geven. Vanuit de mid-term evaluatie, de kenniskring en ons onderzoek dat ook de samenwerking binnen de AW volgt, kwam een duidelijke behoefte naar voren om de onderlinge betrokkenheid en gezamenlijke expertise ontwikkeling te versterken. Een werkgroep bestaande uit medewerkers van de onderzoeksgroep en wetenschappelijk coördinatoren van alle zorgorganisaties is het afgelopen jaar met dit vraagstuk aan de slag gegaan. Meer hierover leest u verderop in ons jaarverslag.

In onderzoek naar de gezondheid van en gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking is alleen het medische perspectief niet toereikend om de bestaande gezondheidsverschillen te verkleinen. Zoals te zien in dit jaarverslag, werken we binnen de AW dan ook vanuit twee complementaire onderzoekslijnen: 1) Geneeskunde vanuit een medisch perspectief en 2) Gezondheid vanuit een sociaal wetenschappelijk perspectief. Door deze opzet kunnen onderzoekers vanuit verschillende achtergronden bijdragen aan onze projecten. De ervaringsdeskundigheid middels co-onderzoek en de inzet van citizen science is daarbij niet meer weg te denken. Deze manier van werken, vanuit complementariteit in plaats van competitie, is in 2022 gewaardeerd met de Radboud Universiteit Team Science Award, iets waar we samen erg trots op mogen zijn.

In dit jaarverslag laten we de resultaten van samenwerking zien waarbij we ook extra aandacht besteden aan de samenwerking zelf. We kijken terug op mooie resultaten en kijken vooruit naar meer inspirerende samenwerking in het komende jaar!



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 lid van de raad van bestuur van het Maastricht UMC+.



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 2022

6

stagiaires



1

universitair
hoofddocent



7

organisaties



5

science
practitioners

4

onderzoeken
gestart

90

momenten in
geneeskunde
onderwijs

12

momenten in
vervolgopleidingen



1

hoogleraar

10

promovendi



1

promotie



28

Sterker op eigen
benen-team
medewerkers



8

webinars/
congressen



2

co-onderzoekers

1

promotie



16

publicaties

640

bezoeken
aan onze AVG-
praktijk

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:

de gezondheid en ziekte van mensen met een verstandelijke beperking op populatieniveau, epidemiologie, medische zorg;

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.

Academische werkplaats Sterker op eigen benen

Geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking

- Zorg bij chronische ziekten
- Geestelijke gezondheidszorg
- Klinisch/medisch perspectief
- Biologische mechanismen van ziekte
- Arts VG / medische zorg
- Oncologische zorg
- Infectieziektepreventie /COVID-19
- Risicofactoren ziekte
- Epidemiologie /populatie data
- Onderzoek met EPD/ECD data



gezondheidsbevordering en preventie

Samenwerking tussen wetenschap en praktijk

Optimaliseren medische zorg

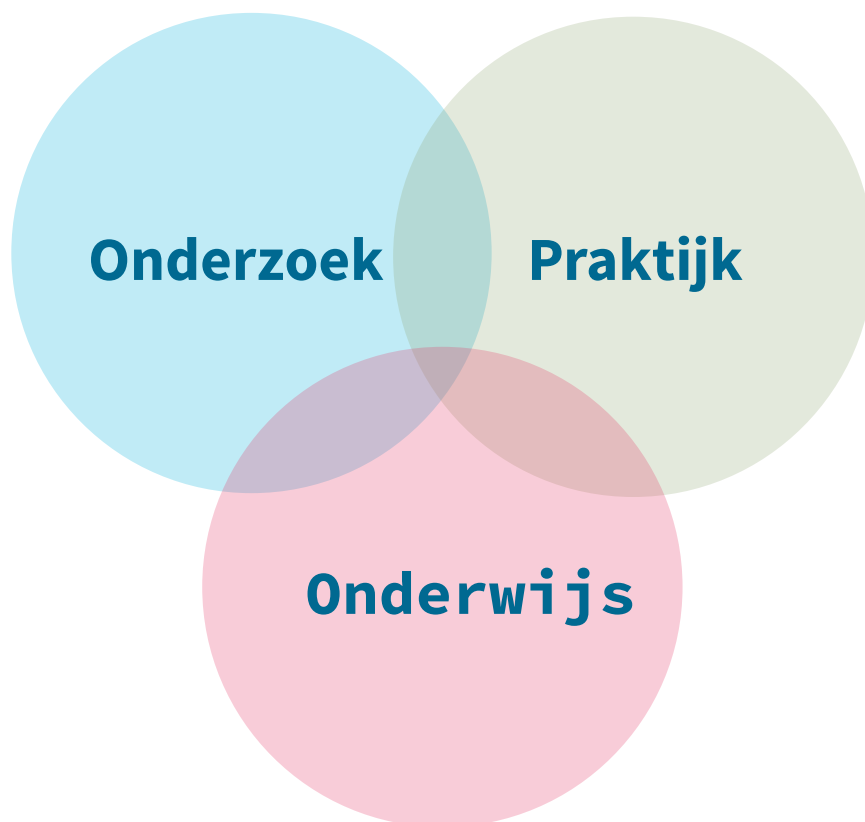
data-infrastructuur en monitoring

Inclusief onderzoek en citizen science



Gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking

- Gezondheid in context
- Gezonde leefstijl en leefomgeving
- Gezondheidsmonitoring
- Determinanten van gezondheid
- Inclusieve ontwikkeling en implementatie eHealth
- Ontwikkeling scholing en training over de gezondheid van mensen met een VB
- Toegang tot gezondheidszorg
- Organisatie van gezondheidszorg
- Gezondheidsongelijkheid
- Sociale innovatie/voorwaarden voor verandering
- Positieve gezondheid



“ **‘De samenwerking draagt bij aan meer aandacht voor onze sector’**

Han van Esch is bestuurder van Philadelphia, een landelijke organisatie die kleinschalige zorg en ondersteuning biedt aan mensen met een verstandelijke beperking (VB). Philadelphia is een van de zorgorganisaties die deel uitmaakt van Sterker op eigen benen. Volgens Han is de veelzijdigheid van de academische werkplaats (AW) een sterk punt. ‘Van AVG-praktijk tot kennisproducten: alles helpt bij het verbeteren van de gezondheidszorg voor mensen met een VB.’

Hoe herken je signalen die wijzen op medische problemen bij cliënten met een VB? Deze vraag was een van de redenen voor Philadelphia om zich aan te sluiten bij Sterker op eigen benen. Han: ‘Cliënten kunnen niet altijd goed verwoorden dat ze lichamelijke klachten hebben, maar laten in hun gedrag zien dat het niet goed met hen gaat. We willen dus goed weten waar we op moeten letten in onze begeleiding.’ Want gezondheidsproblemen bij deze groep worden minder snel gediagnosticeerd dan bij andere bevolkingsgroepen, aldus Han. ‘Daarom is het zo belangrijk dat we in de AW samenwerken aan het verbeteren hiervan.’



In beeld gebracht

Onze partners, zeven 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.



Tool voor bezoek aan huisarts

De kracht van Sterker op eigen benen zit voor Han in de veelzijdigheid. Van onderwijs en onderzoek tot de AVG-praktijk en het opleveren van concrete kennisproducten. ‘Zo is er een tool die cliënten voorbereidt op een bezoek aan de huisarts, zodat beter naar boven komt wat er echt aan de hand is.’ Dat wetenschap en praktijk dicht bij elkaar komen én dat daarbij ervaringsdeskundigen worden betrokken, ziet Han ook als sterke punten. ‘Onze sector is niet altijd goed in beeld. Deze brede samenwerking zorgt ervoor dat het bevorderen van de gezondheidszorg voor mensen met een VB de aandacht krijgt die zij verdient.’

“Cliënten kunnen niet altijd goed verwoorden dat ze lichamelijke klachten hebben”

Radboud Team science award

Op 5 september 2022 heeft onze onderzoeksafdeling de Radboud Team Science Award in ontvangst mogen nemen! Een erkenning voor het belang dat wij hechten aan samenwerking. De prijs werd uitgereikt tijdens de Opening van het Academische Jaar van de Radboud Universiteit aan twee teams die op een inspirerende wijze vorm geven aan 'Team Science'. Voor dit bijzondere moment is een filmpje gemaakt over ons team binnen het Radboudumc.

Bekijk
de video!



Thema's uitgelicht



Samenwerking
vanuit de
academische
werkplaats



Gezondheids-
bevordering en
preventie



Covid-19
onderzoek,
impuls aan
samenwerking



Onderwijs,
training en
scholing



Praktijk en
zorgvernieuwing



Data
infrastructuur en
monitoring



Oncologisch
onderzoek



Inclusief
onderzoek en
citizen science



Sterker op eigen
benen
'multimedia'



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

“ ‘Ons doel? Dat de kennis stroomt en op de juiste plek terechtkomt’

Hoe kan de samenwerking tussen Sterker op eigen benen en de deelnemende zorgorganisaties op het gebied van wetenschappelijk onderzoek versterkt worden? Dat is in 2022 onderzocht, met als uitkomst een nieuwe stuurgroep. De stuurgroep heeft als missie om de kennisdeling tussen de academische werkplaats (AW) en de zorgpraktijk fijnmaziger en doeltreffender te maken. Karin Volkers, manager Kennis & Wetenschap bij Philadelphia en Erica Baarends, ontwikkelaar bij Koraal vertellen hier vanuit hun rol als deelnemers aan de stuurgroep meer over.

In de stuurgroep zitten de wetenschappelijke coördinatoren van de zorgorganisaties. Zij gaan nu vooral over het 'hoe' van onderzoek binnen hun organisatie en niet zozeer over het 'wat'. Karin licht dit toe: 'Voorheen liep dit door elkaar, waardoor zorgorganisaties moeite hadden om iemand te vinden met zowel kennis van wetenschap (het 'hoe') als kennis van medische zaken (het 'wat'). Als wetenschappelijke coördinatoren kijken wij onder andere naar wat er voor het onderzoek nodig is en welke inhoudsdeskundigen we moeten betrekken. Als die eenmaal betrokken zijn, blijven wij het op afstand volgen, totdat de

onderzoeksresultaten weer bij ons terugkomen. De stuurgroep denkt vervolgens mee over hoe we in de praktijk verder kunnen met deze resultaten.'

Verder uitrollen en evalueren

Erica: 'De afgelopen periode hebben we in meerdere sessies onderzocht hoe we dit met elkaar vormgeven. Ik vind het heel waardevol dat de AW hiervoor tijd heeft ingeruimd.' Het samen nadenken over deze nieuwe structuur is op zichzelf al een voorbeeld van de kracht van de nieuwe stuurgroep, vinden Karin en Erica. In 2023 zal de werkwijze verder uitgerold en ook geëvalueerd worden. Erica: 'Als stuurgroep willen we vooral helpen in het fijnmazig heen en weer laten stromen van kennis.' Karin vult aan: 'Ons doel is dat de kennis vanuit wetenschappelijk onderzoek aan beide kanten op de juiste plekken terechtkomt. Zo verbeteren we heel concreet de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.'

Karin Volkers



Erica Baarends





Klankbordgroepen

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. Op dit moment zijn er zes klankbordgroepen actief binnen de academische werkplaats.

“ ‘In de klankbordgroep is veel ruimte voor ieders inbreng’

Als je aan Tessa Magnée vraagt wat ze doet, krijg je een veelzijdig antwoord: ze is psycholoog, onderzoeker bij het Nivel en werkt als praktijkondersteuner GGZ (POH-GGZ) in een huisartsenpraktijk. Daarnaast is ze voorzitter van de Commissie Wetenschappelijk Onderzoek van de Landelijke Vereniging POH-GGZ. Vanuit die laatste rol doet Tessa mee aan de klankbordgroep van het onderzoek naar de huisartsenzorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB) en psychische problemen.

Dit onderzoek wordt geleid door Sterker op eigen benen-promovendus en arts VG Katrien Pouls. In de klankbordgroep zitten naast professionals uit verschillende

velden, zoals een psychiater met LVB-expertise, ook twee ervaringsdeskundigen. ‘Ervaringsdeskundigheid is een speerpunt van Sterker op eigen benen. Het is mooi om dat terug te zien in de samenstelling van de klankbordgroep. Zo kunnen we samen ook complete input en feedback geven.’ De uitwisseling verloopt erg prettig, vindt Tessa. ‘Er is veel enthousiasme en energie bij de deelnemers. De bijeenkomsten zijn goed georganiseerd. Katrien en collega’s creëren ruimte voor ieders inbreng en deskundigheid.’

Patronen aan het licht

Voor Tessa zelf heeft meedoen aan de klankbordgroep ook zeker meerwaarde. ‘In onze laatste bijeenkomst hebben we een wetenschappelijk artikel besproken over de combinatie van psychische problemen en een LVB. Daarbij kwamen direct patronen aan het licht, die interessant zijn voor de praktijk. Zo blijkt bijvoorbeeld hoe vaak een LVB nog niet goed geregistreerd staat in het huisartsendossier.’ Ook de casussen die vanuit het onderzoek worden opgetekend spreken erg aan, vertelt Tessa. ‘Wat we bespreken in de klankbordgroep, helpt me om in de praktijk alert te zijn. Ook deel ik inzichten met mijn collega’s. Ik haal er altijd wel iets uit.’

‘Wat we bespreken in de klankbordgroep, helpt me om in de praktijk alert te zijn’



“ **‘Ik vroeg mij af wat er met deze patiënten gebeurd zou zijn als de verstandelijke beperking (VB) eerder zou zijn opgemerkt en direct meegenomen zou zijn in de behandeling.’**

In gesprek met... **Katrien Pouls** is arts VG bij 's Heeren Loo en science practitioner bij Sterker op eigen benen.

‘Bij 's Heeren Loo zie ik regelmatig mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB) met complexe psychische klachten op de poli. Vaak hebben deze mensen al meerdere keren in de GGZ gezien voordat het duidelijk wordt dat er een VB speelt. Dit heeft zowel invloed op de klachten als de behandeling. Door deze ervaringen op de poli vroeg ik mij af wat er gebeurd zou zijn als de VB eerder zou zijn opgemerkt. Daarom ben ik in 2019 gestart met mijn promotie onderzoek.’

Klankbordgroep

Om het doel en de resultaten van het onderzoek zoveel mogelijk aan te laten sluiten op de dagelijkse praktijk is een klankbordgroep samengesteld die bestaat uit een

huisarts, een POH GGZ, twee ervaringsdeskundige, en mensen met expertise uit aanpalende sectoren zoals de GGZ, VG-zorg en het Trimbos Instituut. Vanaf de start van het promotieonderzoek is deze klankbordgroep betrokken geweest bij de opzet van de onderzoeksvragen, onderzoeksplannen en de interpretatie van de resultaten van de verschillende deelonderzoeken.

Samenwerking met de eerstelijns

In het tweede deel van 2022 heb ik twee kwalitatieve onderzoeken opgezet onder patiënten met LVB, huisartsen, en POH's GGZ met ervaring met het ontvangen van of geven van psychische zorg in de eerste lijn. Voor deze twee studies is Suzanne Ligthart, huisarts bij het Academische Huisartsen Netwerk en onderzoeker bij ELG toegevoegd aan mijn begeleidingsteam. Haar expertise als huisarts is waardevol gebleken bij het opstellen van de interviewguides van de onderzoeken en uiteindelijk ook met de analyse van de resultaten.’



Samenwerking vanuit de academische werkplaats

Science practitioners

Science practitioners zijn zorgprofessionals die hun zorginhoudelijke werk bij zorgorganisaties combineren met onderzoek. Daarbij werken zij samen met onderzoekers binnen de academische werkplaats (AW). De AW is dé plek om kennis te ontwikkelen over de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking en hun medische zorg te optimaliseren.





Samenwerking met huisartsen

De academische werkplaats (AW) is ingebed bij de afdeling Eerstelijngeneeskunde (ELG) van het Radboudumc. Er wordt dan ook regelmatig samengewerkt met huisartsen van deze afdeling.

“ ‘Belangrijk dat we deze kwetsbare groep meenemen in onderzoek’

Erik Bischoff is als huisarts en onderzoeker verbonden aan de afdeling ELG van het Radboudumc. Hij stuurt onder andere een onderzoeksgroep aan gericht op het verbeteren van de zorg voor mensen met een chronische aandoening. Kun je die zorg optimaliseren door betere samenwerking, een meer persoonsgerichte benadering en meer eigen regie van de patiënt? Deze vragen vormen de rode draad in de onderzoekstrajecten. Daarbij ligt in één traject de focus op mensen met een verstandelijke beperking.

Erik is copromotor van Milou van den Bemd (promovendus bij Sterker op eigen benen). In haar promotieonderzoek staat de zorg voor mensen met chronische aandoeningen en een verstandelijke beperking (VB) centraal. Daarbij gaat het ook over mensen die zorg voor hun chronische ziekte ontvangen van de huisarts. ‘Er wordt veel onderzoek gedaan naar chronische zorg in de huisartsenpraktijk’, vertelt Erik, ‘maar vaak gaat

het dan niet over deze kwetsbare groep.’ Sterker op eigen benen springt in de bres om mensen met een VB mee te nemen in onderzoek. Erik: ‘Dat is ontzettend belangrijk. Daarmee komen we verder in het goed regelen van persoonsgerichte zorg.’

Hoe ervaren mensen het zelf?

De afgelopen tijd is literatuur- en dataonderzoek uitgevoerd. Ook worden er gesprekken gevoerd met zorgverleners en patiënten. Erik: ‘We zien dat de chronische zorg voor patiënten uit de doorsnee populatie verschilt van de chronische zorg voor mensen met een VB. In de gesprekken vragen we waar de betrokkenen tegenaan lopen, hoe zij zelf de zorg ervaren en wat zij vinden dat beter kan.’ Erik verwacht dat het onderzoek verbeterpunten biedt die direct in de (huisartsen)praktijk toepasbaar zijn. Hij hoopt dat dit eraan bijdraagt dat de zorg voor deze groep scherper op het netvlies komt. ‘Samenwerken met de andere disciplines in de eerste lijn is een speerpunt voor huisartsen. Ook de arts VG wordt gelukkig steeds meer een vaste partner in dit rijtje.’

‘De arts VG is steeds meer een vaste samenwerkingspartner van de huisarts’



“**‘Door samen te werken met Erik, die het onderzoek bekijkt met zowel de bril van onderzoeker als van (huis)arts, ben ik beter in staat om het onderzoek beter aan te sluiten op de praktijk.’**

In gesprek met... **Milou van den Bemd** is promovendus bij Sterker op eigen benen. In haar promotieonderzoek focust zij zich op chronische ziekten bij mensen met een verstandelijke beperking (VB), specifiek in hoeverre zorg voor deze ziekten, zoals diabetes, longziekte, en hart- en vaatziekte, passend is voor deze doelgroep. ‘Omdat een groot deel van de mensen met VB zorg voor hun chronische ziekte in de reguliere huisartsenpraktijk ontvangt, is het van belang dat deze zorg zo goed mogelijk aansluit bij hun behoeften.’

Samenwerking met huisarts-onderzoeker

‘Gezien de focus op de huisartsenpraktijk, is huisarts-onderzoeker Erik Bischoff als copromotor nauw betrokken bij de opzet van de onderzoeken en duiding van resultaten. Hij bekijkt het onderzoek met zowel de bril van onderzoeker als van (huis)arts. Dat helpt mij om het onderzoek beter aan te sluiten op de praktijk.’

Groepsgesprekken met zorgprofessionals uit de eerste lijn

‘Onderdeel van mijn onderzoek waren groepsgesprekken met in totaal 32 praktijkondersteuners, huisartsen en huisartsen in opleiding. Er werd besproken waar zij tegenaan liepen in het leveren van chronische ziektezorg, en wat er al goed ging. Eye openers waren tools en tips die tijdens de gesprekken gedeeld werden.’

Huisartsgegevens

Ook Annemarie Uijen, huisarts en arts onderzoeker bij het Radboudumc is betrokken bij diverse projecten van Sterker op eigen benen met huisartsgegevens. Vanuit haar rol als huisarts en haar expertise als onderzoeker interpreteert zij de onderzoeksresultaten vanuit het perspectief van de huisarts en helpt zij bij de praktische implementatie richting de huisartspraktijken.

Meer over de onderzoeken met huisartsgegevens lees je in het **hoofdstuk ‘Data infrastructuur en monitoring’**



Samenwerking vanuit de academische werkplaats

Samenwerking Internationaal

Sterker op eigen benen is in verschillende internationale netwerken vertegenwoordigd:

- 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).
- Jenneken Naaldenberg is research fellow aan University College Dublin en is associate editor van the journal of policy and practice in intellectual disability (JPPID).
- **HealthIdea:** Op dit platform kunnen onderzoekers kennis en ervaring over verschillende onderwerpen delen.
- Maarten Cuypers en Tim Pelle zijn betrokken in het nieuwe Europese netwerk rondom oncologie bij mensen met een verstandelijke beperking. In dit COST netwerk worden Europese samenwerkingen verder vormgegeven.
- Kris Bevelander is betrokken bij de Europese werkgroep 'Citizen Science for Health (CS4H)' en het landelijke Citizen Science netwerk. In CS4H gaat aandacht uit naar het delen van methoden en opzetten van een goede infrastructuur om te werken met co-onderzoekers en burgerwetenschappers. Kris is ook betrokken bij het eerste internationale CS4H-congres dat in het najaar van 2023 gaat plaatsvinden.



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, nieuwe projecten.



**Associatie van
Academische
Werkplaatsen VB**

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:





Het denken over gezondheid en ziekte is de laatste jaren sterk aan het veranderen. Door concepten zoals 'positieve gezondheid' is er steeds meer aandacht voor een bredere kijk op gezondheid.

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

Een gesprek met... **Stacey Witjes** is in 2022 gestart met de opleiding tot arts VG. De komende jaren combineert zij deze opleiding met een promotieonderzoek binnen Sterker op eigen benen, in een zogenaamd 'AIOTO traject' (arts in opleiding tot onderzoeker).

Waarom heb je gekozen voor een AIOTO traject?

Ik deed onderzoek naar de Kindtool van positieve gezondheid en zag hierin mogelijkheden voor andere doelgroepen zoals mensen met een verstandelijke beperking (VB). Voorafgaand aan de start van mijn opleiding tot arts VG ben ik daarom gaan informeren naar de mogelijkheden om onderzoek te combineren met mijn opleiding. Dat bleek mogelijk met een AIOTO traject.

Welke rol speelt samenwerking in jouw onderzoek?

Zonder samenwerking is er geen onderzoek! Het antwoord op mijn belangrijkste onderzoeksvraag -wat betekent gezondheid voor iemand met een VB?- komt van cliënten en de mensen in hun nabije omgeving.

Hoe verbetert jouw onderzoek de (dagelijkse) gezondheid van mensen met VB?

'De uiteindelijke opbrengst van dit onderzoek is de ontwikkeling van een passend en dynamisch concept van gezondheid voor mensen met een VB. Dit concept kan handvatten bieden voor zorgverleners om met een brede blik te kijken naar gezondheid en wat dat betekent voor cliënten.'

Project 'Gewoon bijzonder'

Het ZonMw-programma 'Gewoon Bijzonder' stelt geld beschikbaar voor zorgprofessionals die naast hun werk in de langdurige zorg geïnteresseerd zijn in het doen van wetenschappelijk onderzoek. Karin Volkers en Kira Angelier-Brummel van Philadelphia werken samen met Tim Pelle, post-doc onderzoeker bij Sterker op eigen benen, binnen dit programma aan een project waarin naar data van het cliëntervaringsonderzoek 'Dit vind ik ervan!' wordt gekeken.


Het beste uit jezelf

 **ZonMw**

Gezondheidsbevordering en preventie

Nieuw (samenwerkings)project

In het project **'Games to Move'** wordt onderzoek gedaan naar het inzetten van (exer)games voor kinderen en adolescenten met een verstandelijke en/of fysieke beperking om hun lichamelijke activiteit te vergroten. Dit is een samenwerkingsverband tussen de afdeling Revalidatie van het Radboudumc, de afdeling research and innovation van de Sint Maartenskliniek en onze academische werkplaats. In 2023 start een promovenda op dit promotietraject. Dit project wordt gefinancierd door het promotiefonds: Academisch Medisch Netwerk Radboud.

'De nieuwe samenwerking voor het 'Games to Move'-project' met de Sint Maartenskliniek bundelt unieke kennis en expertise van beide centra. Op deze manier krijgen we kinderen en adolescenten met een fysieke en/of verstandelijke beperking op een leuke en laagdrempelige manier in beweging.'

Tim Pelle, post-doc onderzoeker bij Sterker op eigen benen. samenwerkingspartner van de huisarts'



Radboudumc



Tim Pelle



COVID-19 onderzoek, impuls aan samenwerking

Corona-monitor

In dit **project** hebben we middels inclusief onderzoeksplatform 'ikonderzoekmee' de impact van de pandemie op de (mentale) gezondheid van mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) en/of laaggeletterdheid inzichtelijk gemaakt. Dit project heeft laten zien dat het met een aangepaste aanpak lukt om deze doelgroepen te bereiken; in iedere ronde hebben gemiddeld 350 mensen onze vragenlijst ingevuld. Zij hadden een beduidend andere achtergrond dan reguliere onderzoeksdeelnemers. De opgedane ervaring en opgebouwde samenwerking willen we graag opnieuw inzetten.

'Door naast onze landelijke registratie van COVID-19 infecties in gehandicaptenzorginstellingen deze Corona-monitor uit te voeren, konden we in beeld brengen dat mensen met VB op meerdere vlakken hard geraakt zijn door de COVID-19 pandemie.'

Monique Koks-Leensen, senior onderzoeker bij Sterker op eigen benen.

Monique Koks-Leensen



Nieuw project: MonitorPLUS

Door het perspectief van mensen met een LVB mee te nemen in onderzoek, kan het daarop gebaseerde beleid inclusief worden. Dankzij het Corona-Monitor project weten we beter hoe we dit kunnen realiseren. In het MonitorPLUS project gaan we op een inclusieve manier een algemene gezondheidsmonitor voor mensen met LVB ontwikkelen, in aanvulling op de reguliere gezondheidsmonitors van de GGD.

Meike Theunissen is als onderzoeksassistent reeds begonnen met de eerste stappen in dit onderzoek, en start in 2023 haar PhD project.

HEEFT CORONA JOUW LEVEN VERANDERD?

We hebben onderzoek gedaan naar hoe corona het leven heeft veranderd. Het onderzoek is nu afgelopen. Jij hebt ons geholpen met het onderzoek. Daarom krijg je nu deze laatste folder.

Wat staat er in deze folder?
In deze folder lees je:

- Hoe we onderzoek hebben gedaan
- Wat de uitkomsten zijn
- En wat er met de uitkomsten is gebeurd

Hoe hebben we onderzoek gedaan?
2 jaar geleden begon corona. Bijna iedereen had hier last van. Er werd veel onderzoek gedaan om te weten wat mensen lastig vonden tijdens corona. Maar veel onderzoeken zijn moeilijk. Daarom kan niet iedereen mee doen.

Wij hebben drie makkelijke vragenlijsten gemaakt. Daardoor konden ook mensen die moeite hebben met lezen en schrijven meedoen. En weten we nu hoe het met hun gaat!

We hebben veel leuke opmerkingen gekregen over onze vragenlijst. Zoals deze:

Ik vind het fijn dat mensen van de overheid nu ook weten hoe wij ons voelen.

Dit project wordt mogelijk gemaakt door de organisatie ZonMw en maakt onderdeel uit van het programma COVID-19.

Logos: ANES, Sterker Op Eigen Benen, Radboudumc, GGD Gelderland-Midden, GGD Gelderland-Zuid, PHAROS, MEE Helert Hart.



“ ‘Alles wat Sterker op eigen benen doet, heeft directe relevantie’

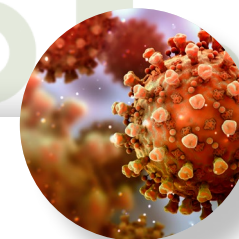
‘Een afdeling waarin onderzoek, onderwijs en patiëntenzorg voor alle disciplines in de nulde en eerste lijn samenkomen.’ Zo schetst Aura Timen in het kort de afdeling Eerstelijngeneeskunde (ELG) van het Radboudumc, waar zij 15 april 2022 aantrad als hoofd. Op die datum werd zij ook benoemd tot hoogleraar Eerstelijngeneeskunde het Radboudumc/de Radboud Universiteit. Bij de kennismaking met Sterker op eigen benen, een van de academische werkplaatsen van ELG, viel haar meteen de inclusieve werkwijze op: ‘De kracht zit in de samenwerking.’

De geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking (VB) zoals die is vormgegeven binnen ELG ontving in 2022 de Radboud Team Science Award. Aura: ‘Een prachtige erkenning van het feit dat iedereen wordt meegenomen in het proces, ook de mensen om wie het gaat. Ieders inbreng wordt gezien en gewaardeerd in deze samenwerking, die daardoor echt meerwaarde heeft. Van het formuleren van de onderzoeksvraag tot het opleveren van een begrijpelijk eindproduct: alles wat Sterker op eigen benen doet, heeft daarmee directe relevantie voor de praktijk.’

Uitkomst COVID-studie

Recent bleek uit onderzoek van ELG en Sterker op eigen benen dat gepubliceerd is in The Lancet Public Health dat vijf keer meer mensen met een VB overleden aan COVID dan verwacht. ‘Dit is tijdens de pandemie relatief onder de radar gebleven. De uitkomst illustreert ook de onderbelichting van de groep in bredere zin. Dat komt mede doordat deze groep als het ware verstopt zit in meerdere registraties.’ Voor Aura zijn het opzetten van een goede data-infrastructuur als basis voor onderzoek én meer aandacht voor deze groep in de opleiding van basisartsen dan ook speerpunten. Naast het verder uitbouwen van de mooie samenwerking die er al is: ‘Daar zit de kracht.’

‘Een goede data-infrastructuur en meer aandacht in de opleiding zijn voor mij speerpunten’



Onderwijs, training en scholing

Iedere arts komt in zijn/haar carrière patiënten met een verstandelijke beperking (VB) tegen. Het onderwijs van de academische werkplaats (AW) wil bereiken dat iedere arts in opleiding kennis maakt met deze doelgroep en de specifieke aandachtspunten met betrekking tot hun gezondheid. Vanuit de AW wordt onderwijs vormgegeven in alle jaren van de bachelor en master van de Geneeskunde opleiding en daarnaast in diverse vervolgopleidingen.

Sterker op eigen benen is daarnaast op nog vele andere manieren betrokken in het onderwijs waarin zij aandacht geven voor mensen met een VB. Enkele voorbeelden hiervan zijn: het aanbieden van stageplekken, diverse gastcolleges bij medische specialismen en HBO en MBO opleidingen. Tijdens 'Meet the Phd' maken studenten biomedische wetenschappen kennis met de werkzaamheden van onderzoekers en artsen VG binnen Sterker op eigen benen.





“ **‘Ze zien dat maatwerk nodig is in hun latere praktijk, afgestemd op de behoeften van de patiënt met een VB’**

Marloes Heutmekers is arts VG en onderwijscoördinator bij Sterker op eigen benen en vertelt over haar erevingen in het geven van onderwijs:

‘Het was in 2022 een feestje om de derdejaars geneeskundestudenten van de minor kwetsbare groepen weer mee op werkbezoek te kunnen nemen. Begin maart gingen we op werkbezoek bij Parc Spelderholt waar onze geneeskundestudenten in kleine groepjes een rondleiding kregen en daarna één op één gesprekjes voerden met de studenten van het Parc. De studenten gaven aan beter te begrijpen wat VB is en hoe bijvoorbeeld problemen in het adaptief functioneren er in de praktijk uit zien.’

Samenwerking en vooruitblik

Onze onderwijscoördinatoren nemen deel aan de landelijke NVAVG werkgroep over onderwijs binnen de master opleidingen Geneeskunde en bij de AAWVB werkgroep over kennisdeling waar we kunnen leren van de ervaringen van andere academische werkplaatsen in het onderwijs op MBO`s en HBO`s. De voorbereidingen voor de Summerschool over gezondheidsachterstand is tevens in volle voorbereiding.

Boeken



Mathilde Mastenbroek, arts VG en onderzoeker bij Sterker op eigen benen schreef mee aan een hoofdstuk in het boek ‘ouderengeneeskunde in de eerstelijns’over ouderen met een verstandelijke beperking.



Jenneken Naaldenberg, Associate Professor Health in context bij Sterker op eigen benen, schreef mee aan het ‘**Basisboek LVB voor sociaal werkers**’ aan het hoofdstuk over gezondheid, welbevinden en leefstijl van mensen met een LVB.

Het hoofdstuk geeft studenten Social work nieuwe inzichten hoe lastig het kan zijn om gezond te blijven als je een licht verstandelijke beperking hebt en handvatten voor wat je als sociaal werker kan doen om hierbij te helpen.



Train-ID: trainingsprogramma voor begeleiders

“ **‘Ik heb in Zambia mogen zien hoe groot de rol van de community is en hoe kort de lijntjes tussen mensen en organisaties zijn.’**

Makambe Elizabeth Namulwanda is Managing Director bij Sani Foundation in Zambia en Kim Nijhof is promovenda bij Sterker op eigen benen. Gezamenlijk ontwikkelen zij een training over de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking/intellectuele beperking (VB/ID) die toe te passen is in verschillende contexten. Zij vertellen over hun samenwerking.

What does your collaboration look like, for example, what did you do so far?

Makambe: ‘The first year involved online meetings with many stakeholders, including Liliane Foundation, Levy Mwanawasa Medical University and Cheshire Homes Society Zambia (disability service provider organization) Kim visited Zambia in April 2022. We conducted nine focus group discussions about experiences regarding health support of persons with ID with health workers, persons with ID and family members.’

Kim: ‘Ja, het was heel leuk om elkaar in het echt te ontmoeten en de context

te zien. Makambe runt een dagbesteding waar jongeren met een VB ‘life skills’ leren om een baan te vinden en zo veel mogelijk zelfstandig te kunnen leven. De samenwerkingspartners in Zambia werken hard voor inclusie en acceptatie van mensen met een VB.

What is the value of this collaboration?

Makambe: ‘Shared knowledge and experiences working with persons with ID, I learnt a lot working on research papers and the experience has exposed my career. At the end of the research project, we aim to have created and implemented a training that changes perspectives on persons with ID in both countries, early medical assistance and more understanding among caregivers and health workers about dealing with persons with ID.’

Kim: ‘Ik heb in Zambia mogen zien hoe groot de rol van de community is en hoe kort de lijntjes tussen mensen en organisaties zijn. Een leuk vooruitzicht is dat Makambe ook nog naar Nederland komt bij de implementatie van de training.’





“ ‘Als je de doelgroep meeneemt in de ontwikkeling van E-Health technologie heb je een hogere kans van slagen.’

In gesprek met.... Naomi Klein, masterstudent Health Science aan de universiteit van Twente heeft voor haar master thesis ruim een halfjaar bij academische werkplaats Sterker op eigen benen stage gelopen.

Waar heb je onderzoek naar gedaan?

‘Ik heb onderzoek gedaan naar ‘participatory development’, het ontwikkelen van E-Health technologie samen met mensen met een verstandelijke beperking (VB). Hiervoor heb ik een scoping review gedaan waarin ik heb gekeken naar de aanbevelingen vanuit de literatuur om samen eHealth te ontwikkelen met mensen met een VB. Daarnaast heb ik interviews afgenomen met E-Health experts die samen met de doelgroep E-health technologie ontwikkelen.

Hoe vond je het om samen te werken met een co-onderzoeker?

‘Ik vond het echt een meerwaarde om samen te werken met Anneke van der Cruijssen (co-onderzoeker bij Sterker op eigen benen). Zij heeft meegedacht over de interviewvragen en ik heb ook samen met haar een makkelijk lezen samenvatting

opgesteld zodat ook mensen met een verstandelijke beperking de resultaten uit mijn onderzoek kunnen lezen.’

Waarom was het volgens jou belangrijk dat mensen met een VB mee worden genomen in het onderzoek?

‘Als de doelgroep niet mee is genomen, wordt het product moeilijk toepasbaar. Door de doelgroep te betrekken in de ontwikkeling van E-Health technologie heb je een hogere kans van slagen.’

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

‘Ik vond het samenwerken binnen de AW erg leuk, er was ook een fijne sfeer. De toegevoegde waarde van de AW was ook dat er contacten liggen met verschillende zorgorganisatie. Hierdoor kon ik verschillende zorgorganisaties bezoeken en echt de praktijk zien.’



Onderzoek geeft steeds meer inzicht in de sleutelrol die de arts VG speelt in het coördineren van zorg. De academische werkplaats faciliteert verschillende initiatieven om de inzet van de arts VG te ondersteunen in zowel praktijk als onderzoek.

Per 1 januari is arts VG **Esther Bakker-van Gijssel** voor één dag in de week in dienst van het kinderziekenhuis. Vanuit die verbondenheid hopen we de zorg voor mensen met verstandelijke beperking binnen het Radboudumc te verbeteren.

‘Als arts VG bij het Amalia kinderziekenhuis zet ik mij in voor kinderen/adolescenten met een ernstig meervoudige beperking en vorm ik de brug tussen de kinder - en volwassen zorg en de 1e en 3e lijnszorg’

Esther Bakker- van Gijssel, Arts VG, directeur AVG-praktijk, science practitioner bij Sterker op eigen benen en medisch directeur bij Siza”

Esther Bakker- van Gijssel



De arts VG als spin in het web, zo wordt ook duidelijk in het volgende voorbeeld:

S is een jonge vrouw met het syndroom van Down. Zij woont in een kleinschalige woonvoorziening (ouderinitiatief) en het gaat niet goed met haar. Zij lijkt een regressief beeld te laten zien. Zij kan veel minder aan dan zij vroeger aan kon. Dit kan aan veel factoren liggen. Is er iets gebeurd in de woonvoorziening? Heeft zij lichamelijke klachten die zij niet goed kan uiten of duiden? Wordt zij overvraagd? Alle facetten komen voorbij. De artsVG doet uitgebreid bloedonderzoek. Er wordt een echo lever/galblaas/nieren gedaan. De uroloog ziet haar twee keer op het spreekuur. De artsVG overlegt met de uroloog welke diagnostiek en behandeling wel of niet mogelijk is. We beslissen samen dat een verblijfskatheter geen optie is. Zij zal hem er waarschijnlijk uittrekken, zo zij het al toelaat hem te laten plaatsen. Er wordt in deze periode ook intensief samengewerkt met de huisarts. De artsVG maakt afspraken met de huisarts wat deze doet en wat de artsVG op zich neemt. Bij de echo galblaas worden kleine galstenen gezien. Inmiddels woont S helemaal thuis, de kleinschalige woonvoorziening vindt haar te arbeidsintensief. Bovendien laat zij daar veel angsten zien alsof zij toch een keer onheus bejegend is. Hoewel in eerste instantie de chirurg de galstenen niet groot genoeg vindt voor galblaas verwijdering lijkt het na nauwkeurige observatie van een ouder die pijnklachten ziet na het eten dat er mogelijk toch wat speelt. De artsVG vraagt de chirurg of hij zijn aanvankelijke keuze toch wil heroverwegen. De galblaas wordt verwijderd. Er wordt meegedacht hoe de aanloop na de operatie het best kan verlopen. S lijkt na de operatie nu langzaam thuis op te knappen. Maanden lag zij in bed, nu maakt zij weer een wandelingetje. De arts VG heeft in de tussentijd ook het CCE ingeschakeld. Deze heeft ervoor gezorgd dat S ambulante ondersteuning krijgt thuis vanuit een zorginstelling. Daarnaast is er ook ingezet op het voorkomen van overvraging van deze client.



“ ‘De patiënt is gebaat bij expertise uit meerdere werelden’

Als basisarts werkzaam in de kindergeneeskunde kwam Helen van Assema voor het eerst een arts voor verstandelijk gehandicapten (arts VG) tegen. Dat bleek een openbaring. ‘Ik dacht: wat is dit bijzondere zorg, voor een heel kwetsbare en pure groep.’ Sinds 2016 is Helen als arts VG verbonden aan de AVG-praktijk van Sterker op eigen benen. Naast haar werk bij een zorgorganisatie houdt ze daar om de week spreekuur.

Als patiënten naar de AVG-praktijk komen, speelt er vaak iets waar de huisarts de vinger niet op kan leggen. Helen: ‘De arts VG is een specialist en de huisarts is er voor iedereen. Ook voor mensen met een verstandelijke beperking (VB). Als patiënten een eenvoudig gezondheidsprobleem hebben, kan de huisarts dit, zoals voor iedereen, prima oplossen. De arts VG komt in beeld wanneer het complexer wordt. Mensen met een VB presenteren hun klachten vaak anders. Ook kan er sprake zijn van specifieke aandoeningen. Als artsen VG kunnen we die puzzel leggen. Dat doen we door naar de hele patiënt te kijken en het netwerk erbij te betrekken.’

Kruisbestuiving met onderwijs en onderzoek

Daarnaast doen Helen en haar collega's geregeld een beroep op andere specialisten. ‘De patiënt is gebaat bij expertise uit meerdere werelden, juist vanwege de complexiteit. Zo heb ik laatst een consult gedaan met een psychiater.’ Ook de samenwerking binnen Sterker op eigen benen heeft veel meerwaarde, aldus Helen. ‘Er zijn mooie kruisbestuivingen met onderwijs en onderzoek. Gegevens uit de AVG-praktijk kunnen met toestemming gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek. En er lopen geregeld coassistenten mee.’ Dit alles zorgt ook voor meer bekendheid van het vak. Tot vreugde van Helen, want: ‘Het is heel mooi om arts te zijn voor deze kwetsbare groep.’

‘Als artsen VG kijken we naar de hele patiënt en betrekken we het netwerk’

Praktijk en zorgvernieuwing

Ontwikkelingen AVG-praktijk

- In 2022 is het aantal unieke patiënten in de AVG-praktijk gegroeid van 245 in 2021 naar 306 in 2022. In totaal waren er 640 patient contacten ten opzichte van 559 een jaar eerder.
- Afgelopen jaar hebben we een kort **filmpje** ontwikkeld voor de AVG-praktijk. Hiermee willen we huisartsen en patiënten met een verstandelijke beperking en hun verzorgers laten zien welke zorg ze kunnen verwachten op de AVG-praktijk. In de film werkten mee: Floris van Laar, huisarts in het Thermion en Julian, een patiënt van de AVG-praktijk met zijn moeder Christa en arts VG Esther Bakker-van Gijssel.



Bekijk
de video!

Samenwerkingspartners van de AVG-praktijk Nijmegen



Radboudumc





Regiobijeenkomsten voor artsen VG Arnhem - Nijmegen

Al ruim 25 jaar komen artsen VG uit de regio Arnhem – Nijmegen een aantal keren per jaar 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. Deelnemers waarderen met name de laagdrempelige manier waarop je met collega's kennis en ervaringen kunt delen.

Vanaf 2023 heeft Sterker op eigen benen het stokje overgenomen in het organiseren van deze regiobijeenkomsten.

Er zullen zes geaccrediteerde bijeenkomsten plaatsvinden. De onderwerpen zijn verbonden aan zes thema's: psychiatrie bij ontwikkelingsstoornissen, verslavingsgeneeskunde, de Wet Zorg en Dwang, klinische genetica, euthanasie en jurisprudentie bij verstandelijke beperkingen, en de onderzoekslijnen van Geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking binnen Sterker op eigen benen.

Ook andere specialismen dan arts VG zijn welkom om aan te sluiten.

Arts VG Portaal:

dé medische zoekmachine voor artsen VG door artsen VG

De hoeveelheid digitale bronnen voor artsen is tegenwoordig enorm. Tijd voor één centrale zoekmachine voor artsen VG, vonden Pim Keurlings (huisarts en medeoprichter van Artsportaal) en Mathilde Mastebroek (arts VG bij Sterker op eigen benen) twee jaar geleden. Daarom maakten zij samen met collega-artsen VG van Sterker op eigen benen de website avgartsportaal.nl. Een startpagina en medische zoekmachine, met alle richtlijnen en bronnen speciaal voor artsen VG en andere artsen die informatie zoeken gerelateerd aan patiënten met een verstandelijke beperking.

Sinds de lancering van de website wordt er dankbaar gebruik van gemaakt door collega's in heel Nederland: per maand wordt de website door ongeveer 110 unieke bezoekers bekeken!



Vragen of behoefte aan
meer informatie? Neem
dan contact op met
Mathilde Mastebroek

Data infrastructuur en monitoring

Joep Tummers

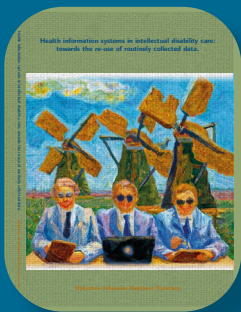


Proefschrift Joep Tummers

Op 14 december 2022 verdedigde **Joep Tummers** zijn PhD met succes aan Wageningen University & Research. Zijn proefschrift richtte zich op het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking door middel van het efficiënter gebruiken van beschikbare data.

Joep blijft als adviseur werkzaam bij Sterker op eigen benen voor het vervolg van zijn promotieonderzoek: de ontwikkeling platform voor data-uitwisseling en onderzoek.

Wil je meer weten over het onderzoek van Joep? Lees dan [hier](#) het proefschrift.



Ontwikkeling data infrastructuur

In verschillende sectoren in de zorg (bijvoorbeeld huisartsen- en ouderenzorg) is het gebruikelijk dat er onderzoek wordt verricht met gegevens uit dossiers van grote groepen patiënten. Met dossierdata kan bijvoorbeeld antwoord gegeven worden op eenvoudige vragen: hoe vaak komt een bepaalde ziekte voor? Er kan ook onderzoek gedaan worden naar meer complexe vragen: hebben mensen met kenmerken X en Y meer kans op ziekte Z? In de gehandicaptensector wordt nog weinig onderzoek gedaan met dossierdata terwijl de behoefte aan de kennis en inzichten groot is.

Vervolg promotieonderzoek Joep Tummers

In de afgelopen jaren heeft Joep Tummers tijdens zijn promotie-onderzoek in kaart gebracht volgens welke methoden en voorwaarden dossierdata uit verschillende systemen binnen de gehandicaptensector uitgewisseld kunnen worden voor onderzoek. Ook heeft hij geïnventariseerd hoe en met welke verschillende systemen er vooral gewerkt wordt. De komende jaren willen we deze kennis gebruiken voor de ontwikkeling van een data infrastructuur.

Dit gebeurt in samenwerking met partners van de academische werkplaats, de VGN, de NVAVG en VWS.



Onderzoek met huisartsendata

Het **Radboud Technology Center** (RTC) health data (afdeling Eerstelijnsgeneeskunde Radboudumc) ontvangt jaarlijks zorggegevens van deelnemende huisartspraktijken in Nijmegen en omstreken (regio Oost Brabant en Gelderland). Het RTC health data heeft gegevens van ruim 400.000 geregistreerde patiënten uit meer dan 90 huisartspraktijken met. Inmiddels is er ook voor ruim vijftien jaar aan gegevens van geregistreerde patiënten beschikbaar. In deze data kunnen we nu mensen met een verstandelijke beperking (VB) identificeren en zo deze data gebruiken voor onderzoek.

In 2022 heeft Sterker op eigen benen ervoor gezorgd dat in deze huisartsenzorg dataset personen met een VB geïdentificeerd zijn over de periode 2012-2021. Deze informatie wordt voortaan jaarlijks geupdate.

‘Met de toevoeging van een (variabele) VB in deze dataset is het mogelijk om op een eenvoudige wijze voor allerlei onderzoeksprojecten in de toekomst gegevens te verkrijgen van mensen met een VB in de huisartspraktijk.’

In het ZonMw project binnen ‘Gewoon bijzonder’ kijken we bijvoorbeeld naar “gezondheidsproblemen van mensen met een VB in huisartsenpraktijken” vergeleken met de algemene populatie. Hoofdonderzoekers op dit project zijn Marloes Heutmekers en Maarten Cuypers. We verwachten in 2023 de resultaten te kunnen presenteren.’

Bianca Schalk, senior onderzoeker en epidemioloog bij Sterker op eigen benen



Julia van Calis



Vivette van Cooten



“ Smart Diaper project

Vivette van Cooten is promovendus bij Academy Het Dorp en Tranzo, Tilburg University. Ze doet sinds 2020 onderzoek naar slim incontinentiemateriaal bij mensen met EMB. “Slimme inco's” zijn luiers met sensoren die de verzadiging van urine signaleren wat natte bedden en onnodige verschoningen voorkomt en persoonsgerichte continenzorg wordt geboden. Ze onderzoekt de (kosten-) effectiviteit en implementatie in de dagelijkse praktijk. Het implementatiedeel wordt samen onderzocht met AW Sterker op eigen benen.

Wat vind je fijn aan de samenwerking?

‘Sterker op eigen benen is mede aanvrager van dit door ZonMw gefinancierde onderzoek. Samen onderzoeken we de implementatie van de slimme luier. Julia van Calis (promovendus bij Sterker op eigen benen) deed aanvullende interviews met projectleiders van zorgorganisaties over hun ervaringen met deze implementatie. We leren hoe de implementatie is ervaren en wat wel en niet werkt. Julia was niet betrokken bij de implementatiebegeleiding, wat zorgt voor een open blik tijdens de analyse. Samen schrijven we een wetenschappelijk artikel. We leren veel van elkaar doordat we verschillende theorieën en ervaringen meenemen en samen de data analyseren.’

Wat levert jouw onderzoek op voor zorgorganisaties en mensen met een verstandelijke beperking?

‘De inzet van technologie is geen doel op zich, maar een middel om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Het implementeren van zorgtechnologie zoals slim incontinentiemateriaal is complex. Organisaties leren van het stap voor stap doorlopen van het implementatieproces en het bewustmaken van het doel.

Op de werkvloer groeit de aandacht voor persoonsgerichte continenzorg. Begeleiders denken meer na over ‘waarom ze doen wat ze doen’, zodat de zorg verbeterd. Na afloop van het totale onderzoek weten we meer over de effecten.’
Meer weten: kijk [hier](#) bij Academy het Dorp

Hoe is deze samenwerking voor Sterker op eigen benen?

‘We halen inzichten op over de ervaringen van stakeholders bij het implementeren van slim incontinentie materiaal wat kennis oplevert over hun betrokkenheid binnen het implementatieproces. Deze kennis draagt weer bij aan mijn eigen promotieonderzoek naar de inclusieve ontwikkeling en implementatie van eHealth voor mensen met een verstandelijke beperking.’ [Julia van Calis](#), promovendus bij Sterker op eigen benen.



“ ‘Werk interdisciplinair samen bij de kankerzorg voor deze doelgroep’

Internist-oncoloog Haiko Bloemendal is voorzitter van het Radboudumc Centrum voor Oncologie en voorzitter van het dagelijks bestuur van het regionale oncologische netwerk Onco-Oost. Spilfuncties die een vruchtbaar uitgangspunt vormen om epidemioloog en Sterker op eigen benen-onderzoeksleider Maarten Cuypers te ondersteunen bij het onderzoek naar het vóórkomen en behandelen van kanker bij mensen met een verstandelijke beperking (VB). Samen vertellen ze daar meer over.

‘Er is sprake van een hiaat in de kankerzorg dat we willen dichten’, schetst Haiko het belang van het onderzoek. Het herkennen van kanker bij mensen met een VB gebeurt pas in een laat stadium. Bekende alarmsignalen zoals vermoeidheid worden vaak niet opgemerkt. Ook verloopt de behandeling anders dan bij patiënten uit de reguliere populatie en is het sterftecijfer hoger. Daar komt bij dat deze groep te maken heeft met specifieke risico’s op het krijgen van kanker door genetische factoren. ‘Met dit onderzoek werken we aan het vergroten van awareness en kennis bij internist-oncologen, maar ook bij artsen die de patiënt al kennen, zoals de huisarts en de arts VG, én bij de patiënten zelf en hun begeleiders.’

Ervaringen ophalen en data-onderzoek

‘Onze oproep is om bij de kankerzorg voor deze doelgroep interdisciplinair samen te werken’, vult Maarten aan. ‘We zien dat dat veel meerwaarde heeft in het hele traject.’ In 2022 zijn vanuit deze onderzoekslijn een literatuurstudie in The Lancet Oncology en artikelen in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (NTvG) en het tijdschrift Medische Oncologie gepubliceerd. De komende tijd wordt verder gewerkt aan het ophalen van ervaringen van patiënten en zorgverleners. Ook is er ‘een mooie dataset’ beschikbaar. Daarmee wordt in 2023 het vóórkomen van kanker binnen de doelgroep in Nederland onderzocht, vertelt Maarten. ‘De resultaten uit het brede onderzoek proberen we vervolgens zoveel mogelijk te vertalen naar concrete oplossingen en adviezen voor de praktijk.’

‘De resultaten vertalen we naar concrete oplossingen en adviezen voor de praktijk’

Inclusief onderzoek en citizen science

Inclusief onderzoek, citizen science en inclusieve wetenschapscommunicatie zijn kernwaarden voor Sterker op eigen benen. Het is belangrijk dat mensen met een verstandelijke beperking en hun directe omgeving kunnen ervaren dat wetenschap er ook voor hen is.

Even voorstellen:

Manon Wubbels is in 2022 begonnen als coördinator inclusief onderzoek bij onze academische werkplaats. Zij houdt zich bezig met het reilen en zeilen rondom co-onderzoek: van de werving tot persoonlijke begeleiding en het onderhouden van contacten met externe partijen. Daarnaast richt ze zich op de ontwikkeling van inclusieve wetenschapscommunicatie.

'Prettig kennis maken' - KNAW project

Het doel van het project 'Prettig kennismaken' was om wetenschap toegankelijker te maken. We hebben extra aandacht besteed aan de klankbordgroepen en mensen met een licht verstandelijke beperking hebben zelf een eigen onderzoek uitgevoerd over een zelfgekozen onderwerp ('citizen science') en wetenschapscommunicatie daarover gemaakt. Zes co-onderzoekers zijn hierbij een jaar lang ondersteund door een onderzoeker en onderzoeksassistent van Sterker op eigen benen.

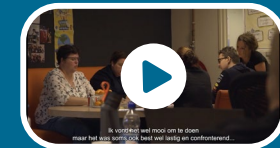
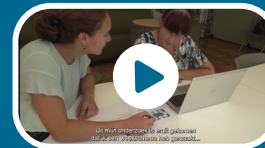
Manon Wubbels



Het project 'Prettig kennismaken' is gefinancierd door een 'Erkennen en waarderen'-subsidie van de KNAW om de inzet op wetenschapscommunicatie te vergroten en activiteiten zoals citizen science en team science extra te waarderen.

De gekozen communicatiematerialen zijn o.a.: video's over gezonder eten thuis en beenamputatie, vlog over slechthoortheid, dagboek over eierstokkanker, een infosheet over toegankelijke websites en over digitale hulpmiddelen.

In de volgende video's vertellen onder andere co-onderzoekers Raimond Roo (Team Sam Aveleijn) en Brigitte Ariaens (Pluryn) waarover hun onderzoek ging en hoe ze het vonden:



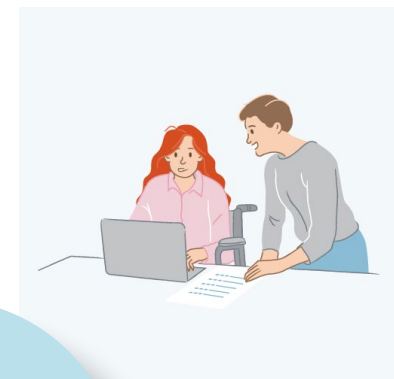
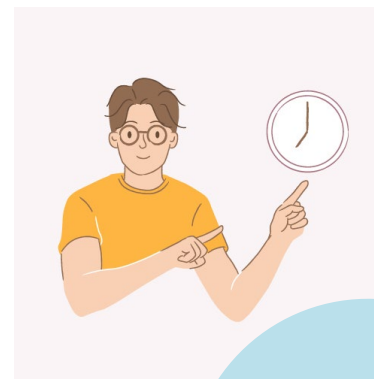
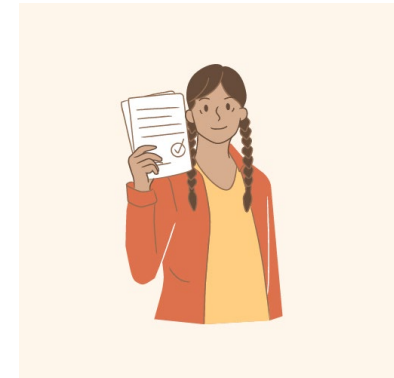
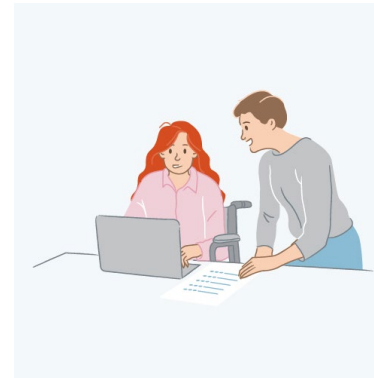
De co-onderzoekers zijn supertrots op wat ze bereikt hebben en het heeft ons een boost gegeven om door te gaan met deze werkwijze.

Inclusief onderzoek en citizen science

Informatiebrief in begrijpelijke taal

Voordat je mee kan doen aan onderzoek geef je hiervoor toestemming, informed consent. Hierbij is het belangrijk dat je weet waar het onderzoek over zal gaan en wat er van je wordt verwacht. Deze informatie is vaak lastig te begrijpen. Binnen Sterker op eigen benen hebben we inmiddels veel ervaring opgedaan in het ontwikkelen van begrijpelijke informatie. Deze ervaring willen we graag delen en beschikbaar stellen.

In samenwerking met co-onderzoekers en een grafische vormgever ([Yurr Studio](#)) creëerden we voorbeelden voor deelname aan verschillende soorten onderzoeken zoals vragenlijstonderzoek, focusgroep onderzoek of interviews en medisch onderzoek. In een online tool kan nu een begrijpelijke wervingsbrief, informatiebrief en toestemmingsformulier gemaakt worden. De producten kunnen online bekeken en voorgelezen worden, of gedownload worden in pdf. Ook is er een beeldbank ontwikkeld met afbeeldingen die passen bij de verschillende kopjes uit de brieven. Voor 2023 hebben wij samen met de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen een nieuwe subsidie ontvangen om de toolbox door te ontwikkelen. De nadruk ligt hierbij op de ontwikkeling van breed inzetbare audiovisuele materialen voor (gezondheids) onderzoekers van zorgorganisaties én kennisinstellingen.



Wil je gebruik van maken van deze tool, neem contact op met [Kris Bevelander](#)



Inclusief onderzoek en citizen science



Een sensitieve virtuele assistent voor kwetsbare zorgvragers

Het vinden van passende ondersteuning als antwoord op een hulp- of zorgvraag. Voor één op de drie burgers blijkt dit een lastige opgave te zijn. In het onderzoeksproject wordt onderzocht hoe mensen die kwetsbaar zijn passend ondersteund kunnen worden door nieuwe technologieën en nieuwe vormen van digitale communicatie.

In het project wordt samengewerkt met vijf partners, ieder met hun eigen expertise. Sterker op eigen benen brengt in het project kennis van citizen science, licht verstandelijke beperking en gezondheid mee. **Hanneke van Heijster** is als één van de onderzoekers vanuit de academische werkplaats hierbij betrokken.

In 2022 is gewerkt aan de eerste fase van het project; het in kaart brengen van de behoeften en belangen van kwetsbare zorgvragers, zorgprofessionals en mantelzorgers. Hiervoor zijn tien focusgroep interviews uitgevoerd. De drie co-onderzoekers/burgerwetenschappers hadden een belangrijke rol in de voorbereiding van de focusgroepen, de uitvoering en analyse hiervan.

sensitieve virtuele assistent

Het vinden van passende ondersteuning als antwoord op een hulp- of zorgvraag. Voor één op de drie burgers blijkt dit een lastige opgave te zijn. In het onderzoeksproject wordt onderzocht hoe mensen die kwetsbaar zijn passend ondersteund kunnen worden door nieuwe technologieën en nieuwe vormen van digitale communicatie.

<p>Digitale helpende hand</p> <p>De complexe organisatie van hulp- en dienstverlening maakt het vinden van de juiste weg naar ondersteuning niet gemakkelijk voor burgers in kwetsbare posities, zoals voor mensen met een lichtverstandelijke beperking, mensen die laaggeletterd zijn of ggz-problematiek ervaren.</p> <p>De ambitie van het project is te onderzoeken of en hoe een 'sensitieve virtuele assistent' de zorgvrager, met behulp van AI-technologie, kan wijzen op passende ondersteuning bij ondersteuningsvragen op verschillende leefgebieden.</p>	<p>Citizen science</p> <p>Aan het roer van het project staan de zogenaamde burgerwetenschappers, ervaringsdeskundigen die verbonden zijn aan de community van ervaringsdeskundigen ErvaarMEE. Vanuit de overtuiging dat een virtuele assistent alleen effectief is als zij gecreëerd wordt vanuit de leefwereld van ervaringsdeskundigen, zijn zij aangesteld als gelijkwaardig partner, co-creator en adviseur van het project.</p> <p>De overige partners en initiatiefnemers van het project zijn de professionals en ervaringsdeskundigen vanuit MEE, experts van Mobile Water en onderzoekers van het Radboudumc en de Tilburg University en ontwerpers van Reframing Studio</p>
--	--





“ ‘Het blijft belangrijk dat co-onderzoekers mee blijven werken aan de onderzoeken. Dit heeft echt een meerwaarde!’

In gesprek met... [Anneke van der Cruijssen](#) is co-onderzoeker bij Sterker op eigen benen en ervaringsdeskundige bij Dichterbij

Hoe kijk jij terug op 2022?

Ik vind het vooral leuk dat we weer sinds 2022 op kantoor kunnen werken. Dat ik iedereen weer kan zien. Werken gaat ook makkelijker zo en samen activiteiten doen met het team zoals bowlen en samen eten is ook weer heel leuk!

Kun je een voorbeeld noemen van inclusief onderzoek waar je in 2022 aan mee hebt gewerkt?

Vorig jaar heb ik meegewerkt aan het promotieonderzoek van Julia (van Calis) naar de inclusieve ontwikkeling en implementatie van eHealth voor mensen met verstandelijke beperking.

Ik heb meegeschreven aan haar artikel. Ik vond het leuk om mee te denken wat er nog miste en wat er nog bij moest. Het artikel wordt in 2023 gepubliceerd! Dat wordt onze eerste publicatie op dit project.

We hebben ook haar volgende onderzoeken verder uitgetekend op een poster. Welke stappen nog moeten worden genomen en waar ik dan ook aan kan meewerken.

Op welke manier heb jij in 2022 aan het onderwijs bijgedragen?

Ik heb meegewerkt aan rollenspellen met geneeskundestudenten. Zo konden zij oefenen met een ervaringsdeskundige met een verstandelijke beperking. Dat was leuk en leerzaam om te doen!

De studenten zeiden achteraf dat het voor hun een meerwaarde was dat ze konden oefenen met mij.

Hoe ga jij je in 2023 bezig houden met inclusief onderzoek?

In het komende jaar ga ik co-onderzoekers begeleiden die komen werken voor Sterker op eigen benen. Ik ga ook weer onderwijs geven met een arts VG. En nog veel meer!

Het blijft belangrijk dat co-onderzoekers mee blijven werken aan de onderzoeken. Dit heeft echt een meerwaarde!



Samenwerking en vooruitblik

De samenwerking met de **STERKplaats** Nijmegen (Hogeschool Arnhem en Nijmegen en de **LFB**) wordt in 2023 verder vormgegeven. STERKplaats Nijmegen is een leer-werkplek waar o.a. mensen met een verstandelijke beperking worden opgeleid tot ervaringsdeskundigen. Sterker op eigen benen biedt ervaringsdeskundigen van de STERKplaats snuffelstages aan en daarna de mogelijkheid om als co-onderzoeker aan de slag te gaan.

Vanuit zorgorganisatie Pluryn gaat een nieuwe co-onderzoeker bij ons starten! Ze gaat samenwerken met **Meike Theunissen** aan het MonitorPLUS project. We werken met de persoonlijk begeleider en (job)coach om een fijne en waardevolle samenwerking op te bouwen en te behouden.

Eind 2022 is een ZonMw subsidie toegekend voor de ontwikkeling van een Serious Game voor woongroepen, dagbestedingen en het praktijkonderwijs. De game is gericht op het voorkomen van de verspreiding van infectieziekten, zoals COVID-19 of de griep. Tijdens het spelen van de game worden de preventieve maatregelen bespreekbaar gemaakt zodat deelnemers bewuster worden van hun gedrag en een keuze kunnen maken aan welke maatregelen ze zich willen houden.

Er wordt een makkelijk lezen website ontwikkelt voor en door mensen met een verstandelijke beperking. De website wordt een plek waar co-onderzoekers en deelnemers aan onderzoek op de hoogte kunnen blijven van onderzoek (waar zij zelf wellicht aan hebben bijgedragen) naar de zorg en gezondheid voor mensen met VB.

Sterker op eigen benen 'multimedia'



Factsheet

Researchdag




Teamscience




Anneke's Blogs

Iedereen kan meedoen..
Makkelijke taal..
Niet alles weten..
Ervaring delen..



Corona monitor




Podcast
Maarten en Haiko

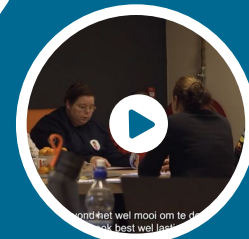
Congressen




AVG-Praktijk





Artikel NTVg




Column



POH GGZ



Factsheet

Lopende onderzoeken

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

Prof. dr. Geraline Leusink, M.D., MBA

Professor: intellectual disability, health and medicine

Dr. ir. Jenneken Naaldenberg

Associate professor: health in context, reducing health inequity

MonitorPLUS

[Dr. Monique Koks-Leensen](#), [Meike Theunissen](#),
Jane Geenen (co-onderzoeker)

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),
[Manon Wubbels](#), [Dr. Monique Koks-Leensen](#)

Data infrastructuur en monitoring

[Dr. Maarten Cuypers](#), [Dr. Joep Tummers](#),
[Lars Spekschoor](#), MSc

Gezondheid op populatieniveau en COVID-19

[Dr. Maarten Cuypers](#)

De klinische kankerbehandeling

[Anne Boonman](#), MSc

Preventie en screening kanker

[Amina Banda](#), Msc

Chronische ziekten en bijbehorende zorg

[Milou van den Bemd](#), MSc

De AVG praktijk

[Dr. Esther Bakker-van Gijssel](#), M.D. en
[Principal Clinician](#)

Internationale organisatie medische zorg

[Marian Breuer](#), MSc

Samenwerking en kennisuitwisseling

[Masha Nägele](#), MSc

TRAIN-ID

[Kim Nijhof](#), MSc, [Fleur Boot](#)

Ontwikkeling en implementatie van eHealth

[Julia van Calis](#), MSc, [Anneke van der Crujisen](#)

Gezondheidsbevordering en preventie

[Dr. Tim Pelle](#)

Sensitieve virtuele assistent

[Dr. Hanneke van Heijster](#)

GGZ voor volwassenen met een LVB in de eerste lijn

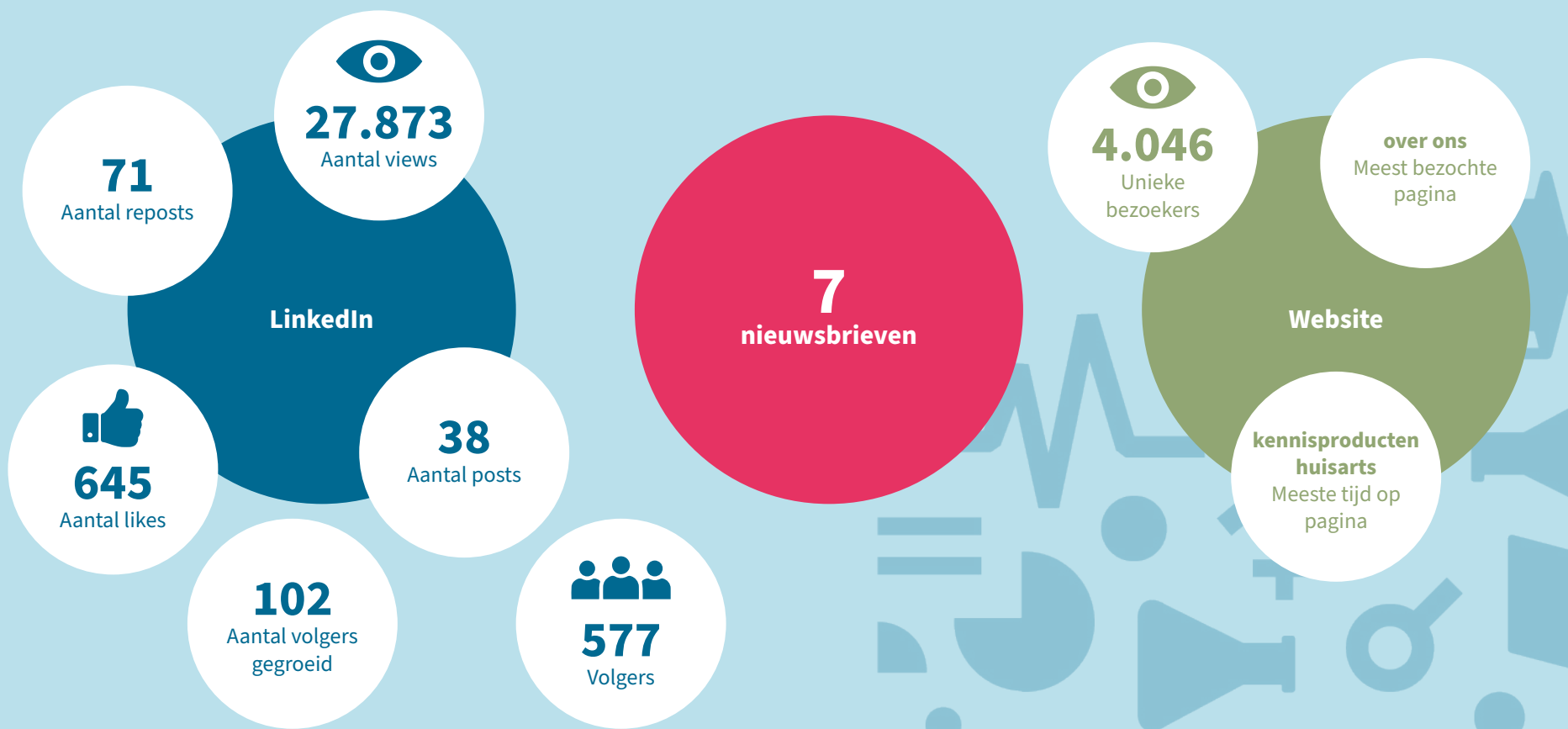
[Katrien Pouls](#), M.D.

Positieve gezondheid

[Stacey Witjes](#), M.D.

Communicatie

In 2022 heeft Sterker op eigen benen weer volop kennis en ontwikkelingen gedeeld via de eigen nieuwsbrieven, LinkedIn en onze website.



Partners associatie

De academische werkplaats (naam) 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

