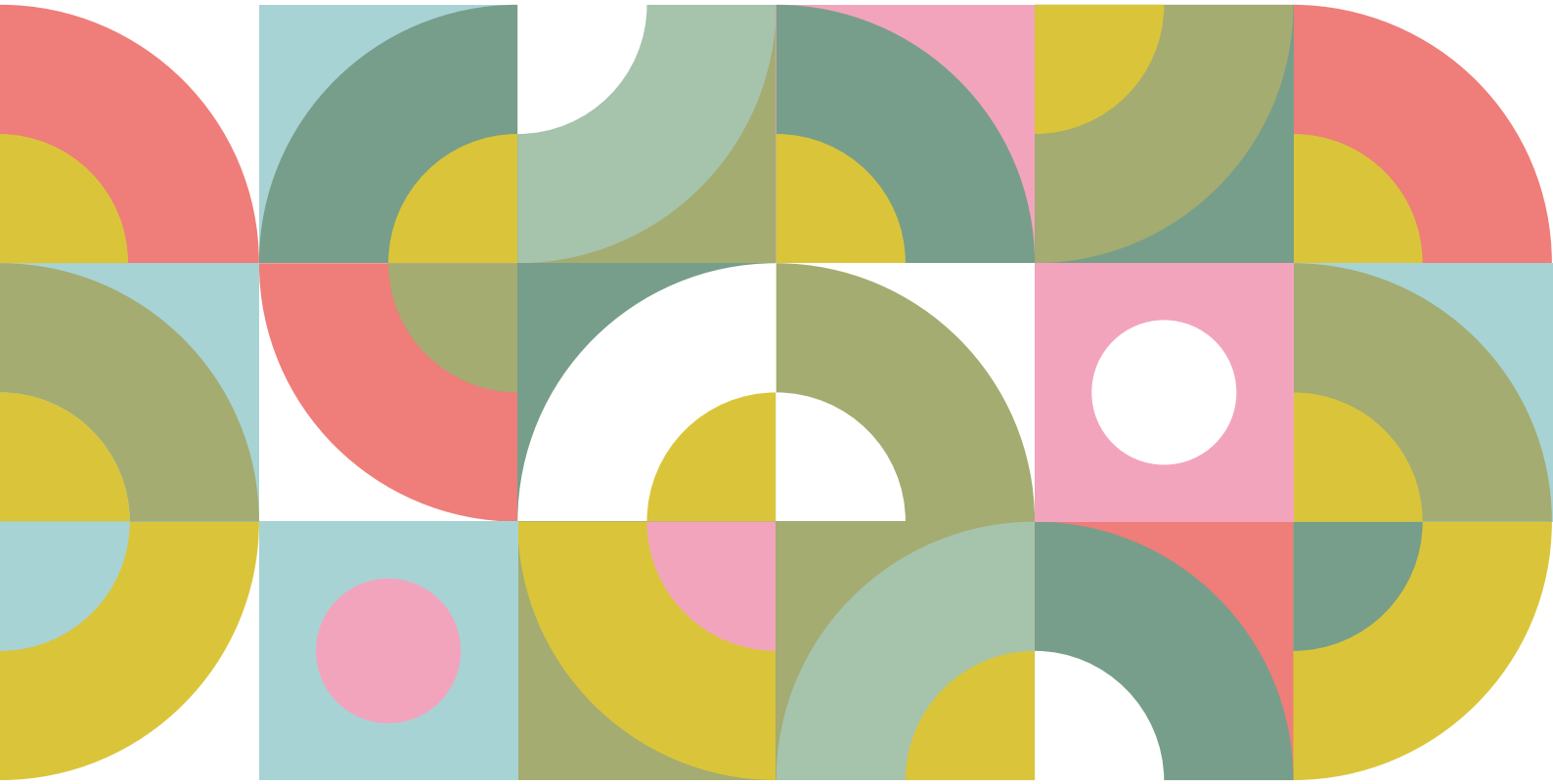
Associatie van Academische Werkplaatsen VB

Samen en Uniek

Onderzoeksprogramma

Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen

Petri Embregts, Carlo Schuengel, Geraline Leusink, Jenneken Naaldenberg, Dederieke Maes-Festen, Paula Sterkenburg, Annette van der Putten, Gerda de Kuijper, Femmianne Bredewold



AW VB verstaan en verbinden · viveon · STERKER op eigen benen · GOUD · Affect-us · emb academische werkplaats · Academische Werkplaats · Ben Sajet centrum

Samenvatting

Samen en Uniek
Onderzoeksprogramma Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen
Ruim een miljoen mensen hebben in Nederland een verstandelijke beperking. Voor hen als groep is nog geen sprake van een evenwaardige positie en volledige participatie in de samenleving. Bovendien is aandacht voor passende zorg in de huidige tijd hard nodig, door een groeiend tekort aan goed opgeleide zorgprofessionals en een hogere complexiteit van zorgvragen bij mensen met een verstandelijke beperking. De Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen doet onderzoek gericht op de zorgpraktijk, het beleid en de opleiding. Dit onderzoek draagt nu al bij aan het verkleinen van ongelijkheid en het passender maken van zorg, maar het werk is nog niet klaar. De academische werkplaatsen binnen de Associatie staan garant voor gedegen, gecoördineerd en relevant wetenschappelijk onderzoek dat aansluit bij de kennisthema's van de Kenniscoalitie, een samenwerking van Vilans, ZonMw, VGN het ministerie van VWS en de Associatie. De Associatie presenteert daarom dit gezamenlijke onderzoeksprogramma, waarbij elk van de academische werkplaatsen een eigen focus heeft.

Na de introductie van elk van de acht academische werkplaatsen in hoofdstuk 2, wordt in hoofdstuk 3 het gezamenlijke onderzoeksprogramma voor de verstandelijk gehandicaptensector gepresenteerd.

De Associatie heeft gekozen voor een hoofdindeling in drie deelgebieden:
- **Gezondheid**
- **Geestelijke gezondheid en welzijn**
- **Participatie**

Per deelgebied wordt het belang van het onderzoeksgebied voor de kwaliteit van de zorg en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking toegelicht en worden kennisuitdagingen geformuleerd.

Het deelgebied **Gezondheid** is relevant omdat gezondheidsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking verschillen van die in de algemene bevolking. Er is vaak sprake van co-morbiditeit, atypische klachten, communicatieproblemen en afhankelijkheid van anderen om gezondheidsproblemen tijdig te herkennen. Zij profiteren dus minder van de verbeteringen in de kwaliteit van de Nederlandse gezondheidszorg, terwijl een goede gezondheid een belangrijke voorwaarde is om mee te doen in de maatschappij. Voor dit deelgebied ligt de focus op de volgende kennisuitdagingen:
- Toegankelijke en effectieve gezondheidszorg
- Complexe gezondheidsproblemen en medische zorg
- Gezondheid in de levensloop: vitaliteit, leefstijl en preventie

››

Geestelijke gezondheid en welzijn is voor iedereen belangrijk, maar kent extra uitdagingen voor mensen met een verstandelijke beperking. Zij lopen meer risico op problemen op dit terrein maar uiten dit op manieren die voor hun omgeving niet altijd goed is te verstaan. Gezien de verhoogde kwetsbaarheid, maatschappelijke, economische en culturele veranderingen en de toenemende complexiteit van de zorgvraag richt dit deelgebied zich op:

- Betekenis van gedrag voor zorg en ondersteuning aan specifieke doelgroepen
- Nieuwe verhoudingen tussen formele en informele zorg en betekenisvolle relaties
- Complexe zorg, psychiatrie en psychische aandoeningen

Het derde deelgebied is **participatie**. Dit richt zich op de mate waarin mensen met een verstandelijke beperking gezien en serieus genomen worden en onderdeel zijn van de samenleving op verschillende niveaus: fysiek, functioneel en sociaal. Op deze gebieden is behoefte aan wetenschappelijk onderzoek naar wat essentieel is voor het versterken van sociale relaties, interacties en deelname aan de samenleving. Dit kan bijvoorbeeld door de samenleving zo in te richten dat aangesloten kan worden bij de wensen, behoeften en mogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking. Voor het deelgebied Participatie ligt de focus op de volgende kennisuitdagingen:

- Sociale relaties, interacties en deelname aan de samenleving, gedifferentieerd naar verschillende subgroepen met specifieke zorgvragen
- Eigen regie en zelfbepaling van mensen met een verstandelijk beperking en belangrijke naasten

Hoofdstuk 4 verbindt de kennisuitdagingen van hoofdstuk 3 aan de kennisagenda van de Kenniscoalitie, die in 2024 is opgesteld samen met ZonMw, Vilans en de VGN. De Kennisagenda van de Kenniscoalitie beschrijft de belangrijke maatschappelijke thema's waarvoor de partners zich gezamenlijk willen inzetten. Samenwerking op deze thema's kan kennisontwikkeling- en benutting versnellen. Er liggen voor alle thema's van de Kennisagenda Kenniscoalitie belangrijke verbindingen waaraan wetenschappelijk onderzoek en kennisontwikkeling een waardevolle bijdrage kan leveren. Bijvoorbeeld innovatieve kennisontwikkeling op het gebied van gezondheid, domeinoverstijgende samenwerking en op het gebied van gedrag draagt bij aan de beantwoording van complexe gezondheidzorg en ondersteuningsvragen. Een ander voorbeeld is de bijdrage aan de maatschappelijke uitdaging op het gebied van samenwerking met en rond de persoon met een beperking. Ook daar kan kennisontwikkeling op de deelgebieden geestelijke gezondheid en welzijn en participatie een belangrijke bijdrage leveren door kennis te ontwikkelen over samenwerking tussen formele en informele zorg en over sociale relaties, (digitale) interacties en deelname aan de samenleving.

De Associatie neemt de verantwoordelijkheid en gaat als wetenschappelijk partner aan de slag met de benoemde kennisuitdagingen in dit onderzoeksprogramma. Daarmee levert de Associatie haar bijdrage aan het realiseren van een evenwaardige positie en volledige participatie van mensen met een verstandelijke beperking.

Inhoud

Samenvatting 3
Hoofdstuk 1 | Inleiding 7
Mensen met een verstandelijke beperking in Nederland 7
Maatschappelijk positie van mensen met een verstandelijke beperking 7
De ontwikkeling van wetenschappelijk onderzoek door academische werkplaatsen verstandelijke beperkingen voor de positie van mensen met een verstandelijke beperking 7
Veranderende maatschappelijke context 8
Herijking wetenschappelijke onderzoeksprogramma voor mensen met een verstandelijke beperking 9
Hoofdstuk 2 | Academische werkplaatsen 11
Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB) 11
VIVEON 13
Sterker op eigen benen 15
Gezond OUDer worden met een verstandelijke beperking (GOUD) 17
Affect-us 19
Academische Werkplaats EMB 21
Academische Werkplaats verstandelijke beperking en geestelijke gezondheid (VBGG) 23
Ben Sajet centrum 25
Hoofdstuk 3 | Kennisuitdagingen 27
Gezondheid 27
Geestelijke gezondheid en welzijn 33
Participatie 40
Hoofdstuk 4 | Onderzoeksprogramma Associatie & kennisagenda Kenniscoalitie 47

Hoofdstuk 1
Inleiding

Mensen met een verstandelijke beperking in Nederland

In Nederland leven naar schatting 1,1 miljoen mensen met een verstandelijke beperking [1]. Van deze groep hebben 70.000 mensen een ernstige verstandelijke beperking, 660.000 mensen een matige verstandelijke beperking en 370.000 mensen een lichte verstandelijke beperking. Het betreft een diverse groep die op één of meer terreinen van het leven sociaal niet volledig zelfredzaam zijn. Zij ondervinden al vanaf hun jeugd cognitieve beperkingen en hebben ondersteuning nodig van anderen. Ongeveer 2,3 miljoen mensen hebben een laag IQ: tussen 70 en 85 punten.
Dit leidt bij 730.000 van hen tot sociale redzaamheidsproblemen die maken dat zij ook een beroep doen op zorg of ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking. In 2020 hadden ruim 115.000 mensen met een verstandelijke beperking een indicatie voor zorg en ondersteuning op basis van de Wet Langdurige Zorg (WLZ; voorlopig cijfer 2023 is 124.000 [2]. De verstandelijk gehandicaptensector is in omvang vergelijkbaar met die van zorg voor mensen met dementie. In 2019 ging er circa 9,6 miljard euro in om (10% van de totale zorguitgaven) [2].

Maatschappelijke positie van mensen met een verstandelijke beperking

Met de ratificatie van het VN-verdrag voor rechten van mensen met beperkingen in 2016, heeft Nederland ingezet op een evenwaardige positie en het realiseren van kansen voor participatie van mensen met beperkingen in de samenleving.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben echter nog niet dezelfde kansen en positie als mensen zonder beperkingen. Onderzoek laat een kloof zien tussen mensen met en zonder verstandelijke beperkingen met betrekking tot hun gezondheid, welzijn en participatie. Het effectief bevorderen van gelijkheid op deze gebieden behoeft daarom aandacht. Wetenschappelijk onderzoek in samenspraak met de praktijk draagt er aan bij dat inspanningen om ongelijkheid te verminderen, een betere kans van slagen hebben. Binnen de infrastructuur van academische werkplaatsen is de samenwerking met de praktijk en de relevantie van onderzoek een uitgangspunt in de werkwijze. Een academische werkplaats kenmerkt zich door een structurele en langdurige samenwerking tussen wetenschap en maatschappelijke partijen. Het richt zich op de zorgpraktijk, het beleid en de opleiding, met als doel een goede wisselwerking tussen deze gebieden. Zo vindt kennis snel een weg naar de praktijk en richt wetenschappelijk onderzoek zich op concrete vraagstukken uit de praktijk.

De ontwikkeling van wetenschappelijk onderzoek door academische werkplaatsen verstandelijke beperkingen voor de positie van mensen met een verstandelijke beperking

De samenwerking tussen onderzoek en praktijk in de verstandelijk gehandicaptenzorg bestaat al lang: vanaf 2009 werken zorgorganisaties en universiteiten structureel samen in academische werkplaatsen. Landelijk kreeg deze samenwerking tussen onderzoekers, professionals in de zorg en mensen met een verstandelijke beperking een impuls in het traject ››

'Krachten Bundelen' (2014) [3]. Hoogleraren en de branchevereniging VGN maakten samen met zorgprofessionals en mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten voorstellen voor kennisontwikkeling binnen de sector. In het rapport 'Krachten Bundelen' werd een ordening in de deelgebieden gezondheid, geestelijke gezondheid & welzijn (gedrag) en participatie gemaakt. Samenhang tussen deze deelgebieden was daarbij essentieel.

Eén van de vervolgacties op 'Krachten bundelen' is het Nationaal Programma 'Gewoon Bijzonder' van ZonMw, dat gezondheid, geestelijke gezondheid & welzijn (gedrag) en participatie als thema's had.Om een goed georganiseerde kennisinfrastructuur te realiseren, gaf het ministerie van VWS in 2017 de opdracht aan ZonMw om het programma 'Kennisinfrastructuur Langdurige Zorg' (KILZ) te ontwikkelen. Vanaf 2020 werken zes academische werkplaatsen samen binnen het programma KILZ, mede ondersteund vanuit het ZonMw programma academische werkplaatsen in de langdurige zorg.

De academische werkplaatsen in de langdurige zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vormen vanaf 2018 de landelijke Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen [5]. De academische werkplaatsen van de Associatie versterken elkaar op de ambitie om bij te dragen aan de kwaliteit van zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking en het versterken van hun positie in de samenleving. Wetenschappelijke kennisvragen op het gebied van gezondheid, welzijn en participatie staan bij de academische werkplaatsen verstandelijke beperkingen centraal. De partners binnen de Associatie staan garant voor gedegen en relevant wetenschappelijk onderzoek [6]. Dat betekent dat de partners werken volgens wetenschappelijke normen, gebaseerd op de principes eerlijkheid, zorgvuldigheid, transparantie, onafhankelijkheid en verantwoordelijkheid. Het doel van de Associatie is tevens om tot een betere coördinatie te komen rondom onderzoek voor mensen met een verstandelijke beperking, een landelijk aanspreekpunt te vormen en om meer samen te werken op het gebied van bundeling, toepassing en verspreiding van ontwikkelde kennis.

Een voorbeeld dat het belang van een goed georganiseerde kennisinfrastructuur en de verbondenheid met de praktijk onderstreept, is dat vanuit de Associatie vanaf het begin van de Covid-19 pandemie in maart 2020 snel en flexibel is ingesprongen op de behoeften van de zorgpraktijk. Er zijn tientallen kennisvragen van crisisteams en zorgorganisaties beantwoord met wetenschappelijke kennis en wetenschappelijk onderbouwde producten. Ook is op basis van wetenschappelijke kennis en inzichten input geleverd voor landelijk beleid en richtlijnen.

Veranderende maatschappelijke context

De kloof tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking op het gebied van gezondheid, welzijn en participatie is hardnekkig, ondanks de inzet van mensen en middelen. Aandacht voor de kwaliteit van zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking blijft nodig.

Positieve ontwikkelingen zijn dat mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten zich de afgelopen jaren sterker hebben georganiseerd en de deelname van mensen met een verstandelijke beperking aan de samenleving aan kracht heeft gewonnen. Via belangenbehartiging en via de agendering, vormgeving en uitvoering van wetenschappelijk onderzoek is er toenemende erkenning van de waarde van de ervaringskennis van mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten. Ook is er een toenemende aandacht en waardering in de samenleving voor diversiteit en bewustzijn over uitsluitingsmechanismen, zoals stigmatisering. Daarnaast bieden digitalisering, eHealth, technologische en medische innovaties nieuwe mogelijkheden voor de ondersteuning aan mensen met beperkingen.

Negatieve ontwikkelingen zijn er echter ook. Er is een groeiend tekort aan goed opgeleide zorgprofessionals die kunnen inspelen op de vraag en behoeften van mensen met beperkingen en hun naasten. Daarbij neemt de vraag naar zorg toe in combinatie ››

met een hogere complexiteit van deze zorgvragen bij mensen met een verstandelijke beperking. Doordat meer mensen vaker en langer zorg nodig hebben en er nieuwe technologieën en medicijnen op de markt komen, stijgen de zorgkosten in Nederland. Tot slot vinden nieuw ontwikkelde wetenschappelijke kennis en daarop gebaseerde interventies en producten moeizaam hun weg naar de dagelijkse praktijk in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Er is behoefte aan wetenschappelijke kennis en expertise over implementatie en borging.

In het licht van de ontwikkelingen en uitdagingen heeft de rijksoverheid samen met het veld in 2022 een beleid geformuleerd dat gericht is op passende zorg. Dit houdt in dat zorg en ondersteuning aansluit op de vraag en behoefte van mensen met beperkingen en hun naasten en aantoonbaar bijdraagt aan hun kwaliteit van leven. Het verminderen van niet-passende zorg draagt bij aan een duurzaam en doelmatig stelsel. Dit beleid leidt tot een brede en complexe opdracht voor het veld.

Herijking wetenschappelijke onderzoeksprogramma voor mensen met een verstandelijke beperking

De geschetste ontwikkelingen tonen de urgentie en doen een beroep op eenieder in de verstandelijk gehandicaptensector om bij te dragen aan het werken aan de grote maatschappelijke uitdagingen en tegelijkertijd het verkleinen van de kloof op het vlak van geestelijke gezondheid, welzijn en participatie voor mensen met een verstandelijke beperking.

De academische werkplaatsen zien het belang van een gezamenlijke focus op de belangrijke uitdagingen van deze tijd en de noodzaak van intensieve interactie tussen onderzoek en praktijk hierin. Daarbij helpt een data infrastructuur de sector om de antwoorden op de uitdagingen en (wetenschappelijke) kennisvragen te geven. Deze kennisvragen worden gebundeld in kennisthema's door landelijke partners in de kennisinfrastructuur, bijeengebracht in een kenniscoalitie van de Associatie van Academische Werkplaatsen, Vilans, ZonMw, VGN en het ministerie van VWS. De in de Associatie verenigde Academische werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen hebben daarom de onderwerpen uit Krachten Bundelen (2014) tegen het licht gehouden. Dit leidt tot een overzicht van de stand van zaken op de deelgebieden. Daarna zijn de relevante wetenschappelijke kennisvragen voor de toekomst uitgewerkt, in het licht van een veranderende maatschappelijke context. Dit is gebundeld in een gezamenlijk onderzoeksprogramma.

In het gezamenlijke onderzoeksprogramma voor de zorg en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking wordt een hoofdindeling in de volgende deelgebieden gebruikt:

- **Gezondheid**
- **Geestelijke gezondheid en welzijn**
- **Participatie.**

De meeste academische werkplaatsen dragen bij aan meerdere deelgebieden. Daarom wordt er steeds meer samengewerkt. Elk van de academische werkplaatsen heeft een eigen focus, mede bepaald door de expertise die in de loop der jaren binnen elke academische werkplaats is opgebouwd. In hoofdstuk 3 worden per deelgebied kennisuitdagingen benoemd.

De opdracht van de partners binnen de Associatie omvat naast kennisontwikkeling op basis van onderzoek, nadrukkelijk ook kennisdeling ofwel valorisatie. Dat betekent dat de ontwikkelde wetenschappelijke kennis en inzichten toegankelijk worden in de vorm van kennisproducten en diensten, processen en nieuwe activiteiten. Concrete kennisproducten worden ontwikkeld door de werkplaatsen zelf en door andere partijen. Daarom werken de werkplaatsen op individueel niveau en de Associatie als collectief samen met andere partijen in de kennisketen. Hiermee krijgt de ontwikkelde kennis meer waarde voor de zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking zelf en hun naasten. In hoofdstuk 4 gaan we tot besluit in op de aansluiting van het gezamenlijke onderzoeksprogramma met de kennisagenda van de Kenniscoalitie zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (afgekort de Kenniscoalitie), waarin met de partners ZonMw, Vilans en de VGN een agenda is opgesteld om de positie van mensen een verstandelijke beperking te verbeteren.

Referenties

1. Wottiez, M., Eggink E., Ras, M.Het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking: een schatting. Notitie ten behoeve van het IBO-LVB.(2019). Sociaal en Cultureel Planbureau Den Haag. https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2019/10/01/het-aantal-mensen-met-een-licht-verstandelijke-beperking-een-schatting.
2. Zie Monitor Langdurige zorg. Indicaties naar grondslag; vergrijzing goed zichtbaar. https://www.monitorlangdurigezorg.nl/kerncijfers/indicatie. Geraadpleegd op 03-04-2025.
3. Zie vzinfo.nl. Ranglijsten; Aandoeningen op basis van zorguitgaven. 06-07-2022 https://www.vzinfo.nl/ranglijsten/aandoeningen-op-basis-van-zorguitgaven. Geraadpleegd op 14-03-2025.
4. Rapport Krachten Bundelen. Bouwstenen Nationaal Programma Gehandicapten Einddocument, Utrecht 5 maart 2014.
5. AAW. De Associatie wordt gevormd door de werkplaatsen van het ZonMw programma, de Academische Werkplaats Verstandelijke Beperking en Geestelijke Gezondheid en de Stichting Ben Sajet Centrum. 2018. https://www.academischewerkplaatsen-vb.nl/partners/ Geraadpleegd op 14-03-2025.
6. AAW. Zie positioning statement Associatie: https://www.academischewerkplaatsen-vb.nl/wp-content/uploads/2022/06/positioning-statement-Associatie.pdf.

Hoofdstuk 2
Academische werkplaatsen

Contactpersoon:
Prof. dr. Petri Embregts,
bijzonder hoogleraar Mensen met een verstandelijke beperking: Psychopathologie en behandeling, Tilburg University, School of Social and Behavioral Sciences - Tranzo

Partners:
Tilburg University, LFB, Amarant, Amerpoort-Sherpa, ASVZ, Cello, Dichterbij, Elver, Koraal, Lunet, ORO, Prisma, SDW, Severinus, S&L Zorg, SWZ Zorg, Tragel, Zuidwester

Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB)
De ambitie van de AWVB is het stimuleren en uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek en het delen van de resultaten, met als doel het verbeteren van ondersteuning aan en de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking.

De AWVB is een duurzaam samenwerkingsverband tussen het departement Tranzo van Tilburg University, de landelijke belangenvereniging LFB voor en door mensen met een verstandelijke beperking en 17 zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. Samen met deze partners werkt de AWVB in co-creatie aan onderzoek en kennisdeling.

Het onderzoek van de AWVB richt zich op vijf inhoudelijke thema's. De AWVB stelt nieuwe kennisvragen vast door voortdurend overleg met stakeholders uit praktijk, beleid en wetenschap over relevante maatschappelijk thema's en kennislacunes.

Ook kennisvalorisatie behoort tot de kernactiviteiten van de AWVB. Binnen de AWVB vinden diverse initiatieven plaats om nieuwe wetenschappelijke kennis te delen met de praktijk, bijvoorbeeld via communities, maar ook door deze tot waarde te maken door de ontwikkeling van praktijkproducten en onderwijsmodules. Daarnaast voert de AWVB diverse implementatieonderzoeken uit en wordt gekeken naar werkzame factoren rondom implementatie. ››

De AWVB is een inclusieve werkplaats, waar actief wordt samengewerkt met ervaringsdeskundige mensen met een verstandelijke beperking en naasten in het ontwikkelen en delen van kennis: als co-docent, als co-onderzoeker en via een adviesraad van ervaringsdeskundigen.

Onderzoeksthema's AWVB

Het onderzoek van de AWVB richt zich op vijf thema's:

Eigen regie & ervaringsdeskundigheid

Zeggenschap hebben over het eigen leven (zelfdeterminatie) is van groot belang voor iedereen. Voor mensen met een verstandelijke beperking is dit evenwel niet vanzelfsprekend. De AWVB onderzoekt hoe de eigen regie van mensen met een verstandelijke beperking vergroot kan worden, en welke ondersteuning vanuit hun omgeving daarbij aansluit. Het benutten van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid kan mensen met een verstandelijke beperking in hun zeggenschap empoweren. Ervaringskennis inzetten optimaliseert de zorg en ondersteuning, het onderwijs aan toekomstige zorgprofessionals, ontwikkelings- en implementatieprocessen en het doen van wetenschappelijk onderzoek. Via een panel bestaande uit ervaringsdeskundigen exploreert de AWVB over langere tijdsperiodes actuele thema's of vraagstukken binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Familie

Familie speelt een belangrijke rol in het netwerk van mensen met een verstandelijke beperking. Meer inzicht in het functioneren van het familienetwerk helpt om betekenisvolle relaties met belangrijke anderen te stimuleren en sociale inclusie van mensen met een verstandelijke beperking te bevorderen. De AWVB doet onderzoek naar de behoeften die naasten hebben in de samenwerking met zorgprofessionals. Ook wordt gekeken naar de ervaren ondersteuning binnen het familienetwerk en hoe dit versterkt kan worden. Dit draagt bij aan een gelijkwaardige en effectieve betrokkenheid van familie in de zorg en aan het bevorderen van betekenisvolle relaties tussen familie van mensen met een verstandelijke beperking en zorgprofessionals.

Kwaliteitszorg & vakmanschap

Zorgprofessionals, zoals begeleiders, spelen een belangrijke rol in het leven van mensen met een verstandelijke beperking. Binnen dit thema onderzoekt de AWVB hoe zij – vanuit kwaliteitszorg en optimaal vakmanschap – de kwaliteit van ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking kan verbeteren. Maar ook welke vormen van begeleiding en behandeling effectief zijn in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en hoe deze effectieve interventies optimaal geïmplementeerd kunnen worden. Tot slot wordt onderzoek gedaan naar manieren om de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking toekomstbestendig en passend in te richten.

E-health

E-health wordt in toenemende mate gebruikt in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De AWVB onderzoekt de mogelijkheden en impact van E-health en identificeert voorwaarden voor een succesvolle implementatie. Ook wordt onderzocht hoe E-health toegankelijk gemaakt kan worden en hoe het doeltreffend ingezet kan worden binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit met als doel hun gezondheid en toegang tot zorg te bevorderen, en de werkdruk bij zorgprofessionals te verlichten. Ook wordt onderzoek gedaan naar de rol van sociale media en online sociale interacties in het leven van mensen met een verstandelijke beperking.

Complexe zorg

Mensen met een verstandelijke beperking hebben een verhoogde kans op complexe zorgvragen, doordat zij vaker moeilijk verstaanbaar gedrag laten zien dan mensen zonder een verstandelijke beperking. De onderzoeken binnen dit thema dragen bij aan de kennis over de zorg aan mensen met een ernstig verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag (EVB+), mensen met een licht verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag (LVB+) en aan de wijze waarop zorgprofessionals om kunnen gaan met complex gedrag.

ONTDEKT. ONDERZOEKT. ONTWIKKELT.
viveon

Contactpersoon:
Prof. dr. Carlo Schuengel, hoogleraar Orthopedagogiek, Vrije Universiteit Amsterdam – Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen

Partners:
Vrije Universiteit Amsterdam en 's Heeren Loo

Viveon

Leidend voor de inhoud van Viveon-projecten is de bijdrage aan zinnige zorg, begeleiding en beleid. Iets is zinnig om te doen als daarvan een positief effect kan worden verwacht op het leven van mensen met een verstandelijke beperking, naasten en zorgprofessionals. Daarvoor is het essentieel dat de activiteiten van de werkplaats tot stand komen samen met de mensen om wie het gaat: in co-creatie. Dit vereist productieve interacties tussen ervaringsdeskundigen (mensen met beperkingen en naasten), zorgprofessionals en onderzoekers. De academische werkplaats ontwikkelt daarom werkwijzen voor co-creatie, zoals de broedplaatsen, het participantenregister In Kaart en ontwikkelmogelijkheden voor ervaringsdeskundigen.

Bij het maken van keuzes voor onderzoek en andere activiteiten gaat Viveon uit van drie brede inhoudelijke thema's. Deze thema's zijn Autonomie & vrijheid; Gezin, zorg & levensloop en Ontwikkelen & leren. Naast het opbouwen van kennis en expertise op deze inhoudelijke thema's zet Viveon ook in op innoveren en opbouwen van expertise in implementatie, capaciteit in onderzoek en opleiding.

››

Onderzoeksthema's Viveon

Het onderzoek van Viveon richt zich op vier thema's:

Autonomie en vrijheid

Zelf kunnen bepalen wat er in iemands leven gebeurt is van groot belang voor iedereen. Mensen met een verstandelijke beperking krijgen niet altijd deze vrijheid. Onder het thema Autonomie en vrijheid doet Viveon onderzoek naar hoe mensen met een verstandelijke beperking op een voor iedereen prettige manier sturing kunnen geven aan hun leven. Wetenschappelijke vragen zijn onder andere wat zelfbeschikking betekent voor mensen met complexe zorgbehoeften en hun naasten. Dit omvat ook de bijdrage van opvoeding, behandeling en zorg aan de ontwikkeling van autonomie en de inzet van methoden om veiligheid en zelfbeschikking gelijk op te laten gaan.

Gezin, zorg en levensloop

Opgroeien met een verstandelijke beperking gebeurt in wisselwerking met opvoeders, broers en zussen, grootouders en daarnaast vele zorgprofessionals. Binnen het thema Gezin, zorg en levensloop doet Viveon onderzoek naar de ondersteuning die naasten nodig hebben en hoe de zorg zich voegt in het netwerk van mensen met een verstandelijke beperking. Wetenschappelijke vragen zijn onder andere het voorkomen van chronische overbelasting van ouders van kinderen met complexe zorgvragen en welke ondersteuning werkt bij gezinnen waarin een kind en/of een ouder een verstandelijke beperking heeft. Ook het aanbieden van zorg en preventieve ondersteuning en aansluitend op variërende behoeften van gezinnen is onderwerp van onderzoek binnen dit thema. Daarnaast wordt onderzocht welke kansen en bedreigingen de voortgaande digitalisering met zich meebrengen. Tot slot wordt de relatie tussen ingrijpende levensgebeurtenissen, geestelijk welbevinden en gedrag en effectieve diagnostiek en behandeling bestudeerd.

Ontwikkelen en leren

Een leven lang mogen leren en ontwikkelen is een recht, ook voor mensen met een verstandelijke beperking. Dat is niet altijd vanzelfsprekend en vraagt om passend aanbod. Daarnaast willen zorgprofessionals zich binnen hun werk blijven ontwikkelen. Binnen het thema Ontwikkelen en leren onderzoekt Viveon wat mensen met een verstandelijke beperking en zorgprofessionals nodig hebben om zich te kunnen ontwikkelen en te blijven leren in een samenleving die aan veranderingen onderhevig is, zoals voortschrijdende digitalisering en aandacht voor diversiteit. Wetenschappelijke vragen richten zich op het meten van ontwikkeling en leren bij mensen met een verstandelijke beperking, effectieve methoden ter ondersteuning van leren en het effect van nieuwe methoden en leeractiviteiten. Hierbij richt Viveon zich op de opleiding en ontwikkeling van zorgprofessionals, naasten en mensen met een verstandelijke beperking zelf.

Infrastructuur en datawetenschap

Viveon bouwt aan een infrastructuur voor onderzoek en kennisbenutting door de ontwikkeling van expertise in implementatie en door in te zetten op data gedreven onderzoek. Viveon levert een bijdrage aan het opkomend vakgebied implementatie van kennis en innovatie en bouwt expertise op die direct in de praktijk wordt ingezet. Specifiek richt Viveon zich ook op methoden waarmee consensus kan worden gevonden over de manieren waarop zorg op een zinniger en passender manier kan worden geleverd dan wat nu het geval is, zoals methodische ontwikkeling van kwaliteitsinstrumenten zoals richtlijnen. Zorgorganisaties houden gegevens bij over de zorg en mensen met een verstandelijke beperking. Om verantwoord en efficiënt onderzoek te kunnen doen naar en met zorggegevens bouwt Viveon gezamenlijk met haar partners vanuit data gedreven wetenschap en praktijk ervaring, expertise en best practices op.

STERKER
OP EIGEN BENEN

Contactpersoon:
Prof. dr. Geraline Leusink, hoogleraar eerstelijnsgeneeskunde, met leeropdracht Geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking

Dr. ir. Jenneken Naaldenberg, universitair hoofddocent gezondheid voor mensen met een verstandelijke beperking, Radboud Universiteit Nijmegen

Partners:
Radboud UMC, 's Heeren Loo, Koraal, Dichterbij, Driestroom, Philadelphia, Siza

Sterker op eigen benen

Sterker op Eigen Benen is een netwerk van onderzoekers en zorgorganisaties dat zich richt op het bereiken van gezondheidsgelijkheid voor mensen met een verstandelijke beperking. Samen met zorgorganisaties verbetert de academische werkplaats de (dagelijkse) gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dat doet Sterker op Eigen Benen 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.

Gezondheid is een voorwaarde om mee te kunnen doen in de samenleving. Mensen met een verstandelijke beperking hebben echter een systematische achterstand in de gezondheidszorg. Om die in te lopen is structurele extra aandacht nodig. Inclusief onderzoek helpt daar enorm bij.

Sterker op Eigen Benen streeft naar een gezondheidszorg waarin mensen met een verstandelijke beperking de zorg en aandacht krijgen die ze nodig hebben. Deskundige aandacht die kans biedt op een gezond leven en die minstens even groot is als de kans die ieder ander mens heeft.

De werkplaats voelt zich sterk verbonden met de doelgroep. Sterker op Eigen Benen weet wat er speelt, wat er mis kan gaan en wat er nodig is. De werkplaats werkt niet alleen voor mensen met een verstandelijke beperking maar ook met hen. ››

Sterker op Eigen Benen is gedreven door het bereiken van echte gelijkwaardigheid en door wetenschappelijke nieuwsgierigheid om tot verbeteringen in gezondheid en gezondheidszorg te komen.

Onderzoeksthema's Sterker op Eigen Benen

Het onderzoek binnen Sterker op Eigen Benen wordt vormgegeven langs twee complementaire onderzoekslijnen:

- ***Geneeskunde*:** De gezondheid en ziekte van mensen met een verstandelijke beperking op populatieniveau, epidemiologie, medische zorg.
- ***Gezondheid:*** De rol van context en processen in het ontstaan van gezondheidsachterstanden en hoe samenwerking tussen onderzoek en praktijk hier verbetering in kan brengen.

Het onderzoek van Sterker op Eigen Benen binnen deze onderzoekslijnen richt zich op vijf thema's:

Gezondheidsbevordering en preventie

Sterker op Eigen Benen werkt aan het ontwikkelen van een integrale en context sensitieve aanpak voor gezondheidsbevordering binnen zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. Bijvoorbeeld aan het ontwikkelen van gezondheidsmonitoring voor mensen met een verstandelijke beperking (in de wijk en in de langdurige zorg) met de inzet van burgerwetenschap en het ontwikkelen van gevalideerde uitkomstmaten voor de evaluatie van leefstijlinterventies. Ook de implementatie van ontwikkelde leefstijlinterventies en de doorvertaling van het concept positieve gezondheid voor mensen met een verstandelijke beperking valt onder dit thema.

Samenwerking wetenschap/praktijk en implementatie

Dit thema gaat over het ontwikkelen van een innovatieperspectief op onderzoek en implementatie waarin sprake is van interactieve processen, co-creatie en co-learning. Samen met de partners evalueren we onze samenwerking en werken we toe naar meer verbinding en co-creatie. Dit wordt begeleid middels onderzoek, onder andere door inzet van een netwerkanalyse. Er wordt toegewerkt naar een situatie waarin co-creatie een meer centrale rol heeft en er ruimte voor verandering wordt gecreëerd. Ook het faciliteren van intersectorale en interdisciplinaire samenwerking door ontwikkeling van methoden en benaderingen vanuit een systeem perspectief (complexity/systems thinking) valt onder dit thema.

Optimaliseren van medische zorg

Binnen dit thema doet Sterker op Eigen Benen onderzoek naar het vergroten van kennis over gezondheidsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking en het toegankelijk maken van deze kennis voor zorgprofessionals en medisch specialisten. Deze kennis is nu vooral het domein van de arts-vg (arts voor verstandelijk gehandicapten). Via onderzoek verkrijgt de academische werkplaats inzicht in epidemiologie van chronische ziekten, oncologie, psychiatrie en infectieziekten. Daarnaast wordt gekeken naar de organisatie van gezondheidszorg, rol van de arts-vg, interdisciplinaire samenwerking, medisch generalistische zorg in de regio, arbeidsmarktproblematiek en passende zorg. Sterker op Eigen Benen ontwikkelt onderwijs en scholing over de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking voor zorgprofessionals zonder medische achtergrond.

Data infrastructuur en monitoring

Sterker op Eigen Benen werkt aan de ontwikkeling en coördinatie van een data-infrastructuur voor de verstandelijk gehandicaptenzorg door het opzetten van een platform, het verzamelen en leren van data uit elektronische cliëntendossiers en het opzetten van een governance structuur. Het platform biedt mogelijkheden voor analyse en (automatische) terugkoppeling in rapportages en dashboards en voor onderzoek over de tijd (levensloopperspectief) op bepaalde onderwerpen of vraagstukken. Daarnaast wordt er gericht kennis ontwikkeld ter ondersteuning van richtlijnontwikkeling en medische zorg.

Inclusief onderzoek en citizen science

Sterker op Eigen Benen betrekt mensen met een verstandelijke beperking en andere eindgebruikers in onderzoek om aansluiting op de context en dagelijkse praktijk te versterken en wil zichtbaar maken wat de meerwaarde van inclusief onderzoek is. Er wordt daarbij ook gekeken naar inclusief werken in ontwikkelings- en implementatieprocessen zoals E-health.

GOUD
ONBEPERKT GEZOND

Contactpersoon:
Dr. Dederieke Maes – Festen, universitair hoofddocent van de leerstoel geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten, Erasmus MC – afdeling huisartsen-geneeskunde – geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten

Partners:
Erasmus MC, Abrona, Amarant, Ipse de Bruggen

Gezond OUDer worden met een verstandelijke beperking (GOUD)

De missie van de academische werkplaats GOUD is het gezamenlijk onderzoeken en daarmee ondersteunen en verbeteren van de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking van jong tot oud ter bevordering van hun welzijn, zelfstandigheid en eigen regie. De overkoepelende doelen zijn: wetenschappelijke kennisvermeerdering, specifieke deskundigheid van zorgprofessionals vergroten en de ontwikkeling van een stevige academische attitude en infrastructuur.

Binnen deze missie liggen de inhoudelijke onderzoeksambities van GOUD op het vlak van het verwerven van inzicht in veelvoorkomende leeftijd gerelateerde gezondheidsproblemen: hoe vaak komen ze voor, wat zijn daarvoor de belangrijkste risicofactoren en beschermende factoren en wat zijn belangrijke oorzakelijke mechanismen?

Ook wil GOUD een substantiële bijdrage leveren aan de ontwikkeling van uitvoerbare, betrouwbare en valide instrumenten om de gezondheid in kaart te brengen en richt GOUD zich op (preventieve) interventies die de gezondheid kunnen verbeteren.

Door onderzoek naar implementatie van de resultaten van GOUD wordt inzichtelijk hoe het onderzoek daadwerkelijk bijdraagt aan een betere gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. De ambitie is om het onderzoek en de praktijk nauwer met elkaar te integreren ter bevordering van effectieve implementatie. ››

Onderzoeksthema's GOUD

Het onderzoek van Goud richt zich op vijf thema's:

- ***Cardiovasculaire gezondheid***;
- ***Geriatrische kwetsbaarheid***;
- ***Voeding en voedingstoestand*** (inclusief slikproblemen);
- ***Fysieke activiteit***, fitheid en aandoeningen van het bewegingsapparaat;
- ***Psychologische problemen en psychiatrische aandoeningen*** (inclusief slaap).

Binnen deze thema's verricht GOUD longitudinaal epidemiologisch cohortonderzoek. In de eerste GOUD fase (GOUD 1) is cross-sectioneel onderzoek verricht bij 1050 ouderen (50+) met een verstandelijke beperking. De prevalentie gezondheidsproblemen van 50-plussers met een verstandelijke beperking blijkt vergelijkbaar met die bij een 20-30 jaar oudere groep in de algemene bevolking. Daarnaast bleek dat veel van deze gezondheidsproblemen in het dossier niet vermeld waren (onderdiagnostiek). Het is onbekend op welke leeftijd deze problemen voor het eerst optreden en wat daarmee aanknopingspunten voor preventie en zorgverbetering. Om oorzakelijke verbanden aan te tonen en meer inzicht te krijgen in het verloop van deze leeftijd gerelateerde gezondheidsproblemen, wordt het oorspronkelijke cohort opnieuw onderzocht en vanaf 2024 wordt de onderzoekspopulatie uitgebreid met jongere mensen.

Een belangrijk knelpunt in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is het tekort aan uitvoerbare, betrouwbare, valide en minimaal invasieve instrumenten. GOUD richt zich dan ook op de ontwikkeling en het onderzoek van instrumenten voor het opsporen van veelvoorkomende gezondheidsproblemen binnen de vijf thema's. Voorbeelden van instrumenten die door GOUD ontwikkeld zijn, zijn de VB fitscan (om fitheid van mensen met een verstandelijke beperking in kaart te brengen), de ADESS (om depressie- en angstklachten bij mensen met een verstandelijke beperking op te sporen, de VB-Kwetsbaarheidsindex (om kwetsbaarheid bij mensen met een verstandelijke beperking in kaart te brengen).

Momenteel loopt promotieonderzoek naar een biomarker voor chronische stress (haarcortisol), en naar screening en/of diagnostiek van artrose, slikstoornissen en bijwerkingen van medicatiegebruik, zoals bewegingsstoornissen.
Ook onderzoekt GOUD effectieve interventies om de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking te bevorderen binnen de vijf thema's. Voorbeelden van dergelijke interventies zijn lichttherapie ter verbetering van depressieve klachten, het afbouwen van off-label antipsychotica en programma's gericht op fysieke activiteit en kracht ("Meer bewegen op de dagbesteding" en krachttrainingsprogramma ("PRET")) om de (cardiovasculaire) gezondheid te verbeteren.

Sinds kort heeft GOUD de onderzoeksthema's uitgebreid met implementatie onderzoek. Op basis van literatuur en praktijkkennis is een implementatiemethodiek ontwikkeld. Deze wordt nu toegepast en onderzocht onder meer bij de implementatie van effectieve interventies voor mensen met een verstandelijke beperking.

Affect-us
onbeperkt verbonden en gezien

Contactpersoon:
Prof. dr. Paula Sterkenburg, bijzonder hoogleraar mensen met een visuele of visueel-verstandelijke beperking; sociale relaties & ICT, Vrije Universiteit Amsterdam, Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen – sectie Ontwikkelingspedagogiek

Partners:
Vrije Universiteit Amsterdam, Bartiméus, Ons Tweede Thuis, Odion

Affect-us

De academische werkplaats Affect-us richt zich op het vergroten, verspreiden, implementeren en benutten van kennis (practice based evidence en evidence based practice). De werkplaats ontwikkelt middelen en werkwijzen die het welzijn en de kwaliteit van leven van mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking verbeteren. Voorwaarde voor het verbeteren van welzijn en kwaliteit van leven is dat de relaties met ouders, zorgprofessionals en anderen goed zijn. De onderzoeksprojecten richten zich daarom niet alleen op de mensen met een beperking, maar ook op hun ouders, naasten en zorgprofessionals. Technologie kan hierbij een belangrijke ondersteunende rol spelen.

Samenwerking met stakeholders is een uitgangspunt: Via netwerkbijeenkomsten worden onderzoeksthema's opgehaald, die passen bij de onderzoekslijnen van de academische werkplaats. Onderzoeksvragen worden vervolgens in samenwerking met de eindgebruikers uitgewerkt. Gedurende het hele onderzoekstraject zijn ervaringsdeskundigen betrokken. Binnen iedere project wordt gewerkt in nauwe samenwerking tussen onderzoek en praktijk én zijn implementatie medewerkers betrokken. Daarnaast is ook onderwijs (mbo, hbo en/of wo) betrokken bij ieder project.

››

Onderzoeksthema's Affect-us

Het onderzoek van Affect-us richt zich op vier thema's:

Preventie om verstoorde relaties te voorkomen

Het onderzoek binnen dit thema richt zich op het ontwikkelen van een veilige relatie van een kind of volwassene met een visuele en/of verstandelijke beperking met opvoeders en/of zorgprofessionals. Een goed voorbeeld is het project 'Achteruitgang in functioneren en nu?', dat als doel heeft meer kennis te verkrijgen over de impact van achteruitgang in het dagelijks functioneren van mensen met een visuele- en/of verstandelijke beperking. Op basis van het wetenschappelijk onderzoek wordt een handreiking ontwikkeld met aanbevelingen voor het verbeteren van de relaties tussen de ouder wordende mensen met een visuele- en/of verstandelijke beperking, zorgprofessionals en ouders/naasten en het bieden van passende zorg.

Signaleren en adequaat interpreteren van gedrag en stress

Sensitief en responsief reageren op wensen en behoeften van mensen met een verstandelijke beperking, op wat de ander denkt en voelt, draagt bij tot het aangaan van veilige relaties en daardoor het voorkomen van problematiek. Affect-us onderzoekt in hoeverre digitale toepassingen zoals apps van meerwaarde kunnen zijn bij het signaleren en interpreteren van gedrag en stress bij mensen met een verstandelijke beperking. Deze digitale toepassingen zoals de HiSense app en de 'Aansluiten en Stimuleren' app, helpen om gedrag adequaat te interpreteren en stress te voorkomen of te verminderen. Ook kan bijvoorbeeld het overzien van (wacht)'tijd' relaties enorm onder druk zetten. Er kunnen irritaties zijn en zelfs conflicten ontstaan doordat de persoon nooit op tijd is of juist veel te vroeg komt. De verzamelde kennis in het onderzoeksproject 'Tijd en tijdsbeleving' leidt tot aanbevelingen voor de dagelijkse ondersteuning, rondom het goed omgaan met tijd.

Bevorderen en verbeteren van sociale relaties

Binnen dit thema worden meerdere onderzoeken gedaan, die sociale relaties van mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking bevorderen en verbeteren. Zo worden adequate samenwerkingsvormen voor mensen met een visuele- en/of verstandelijke beperking, hun naasten en zorgprofessionals ontwikkeld. Ook is er binnen de werkplaats aandacht voor broers en zussen van iemand met een visuele- en/of verstandelijke beperking: het onderzoek richt zich op de ontwikkeling van een interventie in de vorm van een serious game (leerspel game) voor deze groep kinderen in de leeftijd van 6 tot 9 jaar.

Herstellen van verstoorde relaties

Relaties komen onder druk te staan als mensen met een verstandelijke beperking moeite hebben om zich te verplaatsen in de ander en met de gedachten en gevoelens van de ander en zichzelf om te gaan (mentaliseren). Affect-us ontwikkelt daarom bijvoorbeeld trainingen en behandelprotocollen voor zorgprofessionals en mensen met een licht verstandelijke beperking die hen leert om beter om te gaan met gedachten en gevoelens van zichzelf en anderen, waardoor verstoorde gehechtheidsrelaties hersteld kunnen worden.

Contactpersoon:
Prof. dr. Annette van der Putten, hoogleraar Opvoeding en ondersteuning aan personen met (zeer) ernstig verstandelijke en meervoudige beperkingen, Rijksuniversiteit Groningen, Orthopedagogiek

Partners:
Rijksuniversiteit Groningen, Hanzehogeschool Groningen, 's Heeren Loo, Koninklijke Visio

Academische Werkplaats EMB

De Academische Werkplaats EMB draagt bij aan de kwaliteit van bestaan van mensen met (zeer) ernstig verstandelijke en meervoudige beperkingen en hun naasten. Vanwege de complexe, op elkaar ingrijpende problemen hebben deze mensen de gehele dag, bij alle activiteiten én voor participatie, gezondheid en hun welzijn gespecialiseerde en op de persoon afgestemde ondersteuning nodig van anderen. Verbetering van de kwaliteit van bestaan van deze mensen met (zeer) ernstig verstandelijke en meervoudige beperkingen en hun naasten zal zich automatisch (ook) richten op verbetering en optimaliseren van de kwaliteit van de zorg en ondersteuning.

De gewenste impact op het bestaan van deze groep bereikt de academische werkplaats door zorginhoudelijk wetenschappelijk en praktijkgericht onderzoek te initiëren, te faciliteren en uit te voeren vanuit een synergie en samenwerking tussen ervarings-, praktijk- en wetenschappelijke kennis. Duurzame verbetering van de zorg en ondersteuning wordt bereikt door deze kennis te expliciteren, te onderbouwen, te toetsen en te verankeren in de dagelijkse praktijk en in (onderwijs)-curricula.

De Academische Werkplaats EMB wil hét nationale centrum zijn voor wetenschappelijk onderzoek en kennisontwikkeling over de ondersteuning van mensen met (zeer) ernstig verstandelijke en meervoudige beperkingen en hun naasten en daarmee bijdragen aan de uitvoering van de Toekomstagenda Zorg en ondersteuning van mensen met een ››

verstandelijke beperking van het ministerie van VWS en partners (zie Thema 1 van deze agenda).

De werkplaats werkt vanuit een normatief theoretisch gestuurde visie wat inhoudt dat dat mensen met (zeer) ernstig verstandelijke en meervoudige beperkingen een wederkerige relatie aan kunnen gaan met hun omgeving en dat zij vanuit deze relatie invloed kunnen uitoefenen op hun bestaan en zich maximaal kunnen ontplooien. Participatie/inclusie en 'er mogen zijn' zijn hierbij fundamentele kernwaarden; de visie van de werkplaats sluit naadloos aan bij het VN-verdrag Handicap.

Onderzoeksthema's Academische Werkplaats EMB

Het onderzoek van de Academische Werkplaats EMB richt zich op vier thema's:

Ontwikkeling van diagnostische instrumenten en assessment methoden

Binnen dit thema vindt onderzoek plaats naar de ontwikkeling van diagnostische instrumenten en assessment methodieken voor de kwaliteit van bestaan van mensen met (zeer) ernstig verstandelijke en meervoudige beperkingen. Kennisontwikkeling op het domein van gezondheid vindt bijvoorbeeld plaats naar pijnsignalering, obstipatie en multimorbiditeit. Daarmee kan screening van gezondheidsproblemen gerichter plaatsvinden en tijdig (preventieve) behandeling ingezet worden. Op het domein geestelijke gezondheid en welzijn richten projecten zich op het in kaart brengen van gedragsproblemen, het bepalen van de functionele mogelijkheden, instrumenten om de motorische mogelijkheden te beschrijven en signalering en diagnostisering van dementie bij de doelgroep. Tot slot worden instrumenten ontwikkeld die de participatie van mensen met een verstandelijke beperking in kaart brengt en de samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals faciliteert.

Ontwikkeling, toetsing en toepassing van practice en evidence-based interventies

Er worden interventies en activiteiten ontwikkeld en getoetst die bijdragen aan de (lichamelijke) gezondheid, de geestelijke gezondheid en welzijn en aan participatie. Bijvoorbeeld naar de inzet en effecten van snoezelen, motorische activering en gezonde leefstijl, muziektherapie en de inzet van technologie. Ook richt onderzoek zich op het bevorderen van de participatie, het vormgeven van de ondersteuning aan deze doelgroep (Programma Perspectief) én/of de kwaliteit van gezinnen. Tevens valt onderzoek naar bevorderende en belemmerende factoren bij implementatie van ontwikkelde interventies binnen dit domein.

Genereren van algemene kennis én kennis gerelateerd aan de omgeving

Dit thema omvat projecten die meer algemene en contextuele kennis genereren. Bijvoorbeeld het verloop van de motorische ontwikkeling van kinderen met (zeer) ernstig verstandelijke en meervoudige beperkingen. Daarnaast is het onderzoek gericht op naasten en andere verwanten: hoe kunnen deze gezinnen het beste worden ondersteund en hoe kan de samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals worden bevorderd. Ook valt binnen dit thema onderzoek naar de rol van de fysieke en sociale omgeving op de kwaliteit van bestaan van de doelgroep. Tot slot richt het zich op vraagstukken op het terrein van de arbeidsmarkt en het onderwijs voor kinderen met meervoudige beperkingen.

Optimalisering van de onderzoeksinfrastructuur

Dit thema gaat over randvoorwaardelijke activiteiten voor wetenschappelijk onderzoek en kennisontwikkeling voor de ondersteuning van mensen met EMB. Bijvoorbeeld de verbindingen met onderwijs, de ontwikkeling van nieuwe onderzoeksmethodologie, participatief onderzoek en bijdragen aan nationale registratiesystemen voor mensen met beperkingen.

Academische Werkplaats
Verstandelijke Beperking & Geestelijke Gezondheid

Contactpersoon:
Dr. Gerda de Kuijper, arts verstandelijk gehandicapten en onderzoeker bij Centrum Verstandelijke Beperking en Psychiatrie/GGZ Drenthe

Partners:
GGZ Drenthe, Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) - afdeling eerstelijnsgeneeskunde en langdurige zorg en afdeling psychiatrie, 's Heeren Loo, de Trans, van Boeijen

Academische Werkplaats verstandelijke beperking en geestelijke gezondheid (VBGG)

De Academische Werkplaats VBGG richt zich op problemen met de geestelijke gezondheid bij mensen met een verstandelijke beperking en de complexiteit van ondersteuningsbehoeften. Problemen met de geestelijke gezondheid betreffen zowel ernstige psychiatrische ziekten als psychische problemen of moeilijk verstaanbaar gedrag, waarbij een diagnose niet altijd te stellen is.

Het doel van de werkplaats is het verbeteren van de geestelijke gezondheidszorg en van het zorgproces. Dit moet leiden tot doelmatige zorg waarover zowel de cliënt als de zorgprofessional tevreden zijn. Het onderzoek richt zich op het voorkómen van geestelijke gezondheidsproblemen (primaire preventie) en op vroegtijdige herkenning en behandeling (secundaire preventie) om verergering van psychische problemen te voorkomen.

Het onderzoek vindt plaats in de eerstelijnszorg, specialistische GGZ en langdurige zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, bij voorkeur in samenwerking met het onderwijs en het sociale domein. Samen met mensen met een verstandelijke beperking, hun vertegenwoordigers en met zorgprofessionals worden vragen en ervaren knelpunten in de zorgpraktijk verkend en vertaald in onderzoeksvragen en onderzoeksprojecten. Nieuwe kennis wordt aan de praktijk voorgelegd, wat kan leiden tot implementatievragen en/of nieuwe onderzoeksvragen. ››

Onderzoeksthema's Academische Werkplaats VBGG

Het onderzoek van de Academische Werkplaats VBGG richt zich op vier thema's:

Probleemsignalering en diagnostiek

Psychische aandoeningen presenteren zich bij mensen met een verstandelijke beperking vaak aspecifiek in de vorm van veranderingen in gedrag, moeilijk verstaanbaar gedrag en verminderd lichamelijk en sociaal functioneren. Wanneer deze veranderingen optreden wordt niet altijd aan een psychische aandoening gedacht als mogelijke verklaring. Tijdige signalering is belangrijk, om passende diagnostiek en behandeling te doen en te voorkomen dat onderliggend lijden verergert. Enerzijds ontbreekt het in de praktijk aan wetenschappelijk onderbouwde kennis over signalering en diagnostiek van psychische aandoeningen bij mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking. Anderzijds wordt bestaande kennis over symptomatologie en betrouwbare diagnostiek vaak niet toegepast.

Het onderzoek van de Academische Werkplaats VBGG bij dit thema richt zich op welke diagnostiek behulpzaam is voor het begeleiden bij en behandelen van moeilijk verstaanbaar gedrag.

Passend psychofarmacagebruik

Psychofarmaca zijn medicijnen voor symptoomverlichting of genezing van psychische ziekten. Het psychofarmacagebruik bij mensen met een verstandelijke beperking is veel hoger dan bij mensen in de gemiddelde bevolking door een verhoogde kwetsbaarheid voor psychische ziekten en moeilijk verstaanbaar gedrag. Wanneer psychofarmaca buiten professionele richtlijnen worden voorgeschreven wordt dit 'niet-passend psychofarmacagebruik' genoemd, omdat hierbij het optreden van een gunstig effect twijfelachtig is en de kans op nadelige lichamelijke en geestelijke bijwerkingen groot is. Terugdringen van dit niet-passend gebruik is dus belangrijk. De inzet van alle betrokkenen bij dit proces is nodig; de projecten van de Academische Werkplaats VBGG zijn hierop gericht.

Behandeling en begeleiding

Er zijn voor psychische en/of gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking weinig evidence-based behandelingen beschikbaar. Daarnaast worden behandelingen die er zijn te weinig toegepast. De Academisch Werkplaats VBGG richt zich op het vergroten van kennis en expertise bij begeleiders en behandelaren (zorgprofessionals), om behandelingen in de praktijk toe te passen en onderzoek op te zetten naar bestaande of nieuw te ontwikkelen behandelingen. De rol van de begeleider bij de diagnostiek en het toepassen van behandelings-en begeleidingsadviezen krijgt hierbij expliciet aandacht.

Organisatie en samenwerking

Door wet- en regelgeving bestaat er een scheiding tussen de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking en mensen binnen de geestelijke gezondheidszorg (GGZ), die mede door verschillen in cultuur en werkprocessen moeilijk te overbruggen is. De academische werkplaats VBGG onderzoekt hoe beide sectoren samen kunnen werken om passende zorg bij psychische aandoeningen en moeilijk verstaanbaar gedrag te bieden, met als doel dat bestaande expertise uit beide sectoren geïntegreerd wordt.

Ben Sajet centrum

Contactpersoon:
Prof. dr. Femmianne Bredewold, bijzonder hoogleraar Samen leven met verschil, Universiteit van Humanistiek en directeur Ben Sajet Centrum

Partners:
Universiteit van Amsterdam, Vrije Universiteit, Hogeschool van Amsterdam, ROC van Amsterdam, InHolland, Amsta, Cordaan, Ons Tweede Thuis

Ben Sajet centrum

Het Ben Sajet centrum vervlecht praktijk, onderwijs en onderzoek in de langdurige zorg. Hiervoor werkt het Ben Sajet centrum samen met verschillende partijen betrokken bij de zorg voor mensen met een beperking in en rondom Amsterdam. Het onderzoek richt zich op de mensen met een verstandelijke beperking zelf, op hun naasten, op de zorgprofessionals, op vrijwilligers én op de toekomstige zorgprofessionals op mbo-, hbo- en wo-niveau. Ervaringsdeskundigen sturen mede de inhoudelijke koers en spelen een belangrijke rol in het op-zetten en begeleiden van onderzoek en het ontwikkelen van eindproducten.

Het Ben Sajet centrum werkt in een grootstedelijke omgeving binnen een groot en groeiend netwerk. Het onderzoeks-programma speelt flexibel in op wensen en inzichten van de aangesloten organisaties. Het onderzoek is geworteld in de diepe wens van de deelnemende organisaties om, gegeven de omstandigheden, de best mogelijke zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking en de mensen die hen bijstaan, te kunnen bieden. Onderzoek wordt zo veel mogelijk gedaan samen met alle betrokkenen en de resultaten van onderzoek zijn direct toepasbaar in de praktijk en kunnen de curricula van de deelnemende opleidingen verrijken.

In het onderzoeksprogramma van het Ben Sajet centrum staat het verbeteren en innoveren van de kwaliteit van leven en zorg voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking ››

centraal, specifiek binnen de stedelijke context van Amsterdam en omgeving.

Onderzoeksthema's Ben Sajet centrum

Het onderzoek van het Ben Sajet centrum richt zich op vier thema's:

Complexiteit

Er zijn grote verschillen tussen mensen met beperkingen qua talenten, uitdagingen en ondersteuningsbehoeften. De organisaties die bij het Ben Sajet centrum zijn aangesloten zien een toename van mensen met een verstandelijke beperking met complexe zorgvragen. Zo wordt zorg geboden aan mensen met lichte verstandelijke beperkingen en bijkomende psychiatrische ziektebeelden, verslaving, of schulden ('LVB+'), aan mensen met een ernstig meervoudige beperkingen (EMB) en een groeiende groep ouderen met een verstandelijke beperking en bijkomende gezondheidsproblemen.

Samenwerken tussen ketenpartners, formele en informele zorgverleners en naasten

Het bevorderen van een goede kwaliteit van leven voor mensen met beperkingen staat centraal binnen het netwerk van degene die naast hen staan. Mensen die zorg en ondersteuning ontvangen worden bijgestaan door naasten, mensen uit hun netwerk en door zorgprofessionals met allerlei kwalificaties en deskundigheden werkzaam in (zorg)organisaties. Samen vormen zij een complex netwerk waarin geleefd, geleerd en verbeterd wordt. Onderzoek en onderzoeksmethoden moeten hierop aansluiten. Het versterken van dit netwerk is des te meer belangrijk vanwege een zorgsector die onder druk staat.

De (grootstedelijke) context

Door haar schaalgrootte bieden Amsterdam en omgeving veel mogelijkheden voor een divers en op vragen van mensen met een beperking toegesneden aanbod. Maar de grootstedelijke context levert ook uitdagingen op, onder andere door de concentratie van bedrijvigheid, entertainment en recreatie. Bij het bieden van passende zorg en ondersteuning dient met deze aspecten rekening gehouden te worden.

De grootstedelijke context biedt tevens andere uitdagingen. 'Naboarschap' of het komen tot meer zorgzame buurten krijgt anders vorm in een grootstedelijke context. Binnen het onderzoeksprogramma Alledaagse attentheid wordt hier onderzoek naar gedaan.

Diversiteit

De aangesloten zorgorganisaties bij Ben Sajet centrum hebben te maken met diversiteit in de achtergronden van mensen met een verstandelijke beperking, naasten én zorgprofessionals. Mensen met een verstandelijke beperking en een migratieachtergrond (waaronder mensen met een (z)EMB) wonen bijvoorbeeld vaak thuis, maar gaan overdag naar dagbesteding bij de zorgaanbieders. Deze doelgroep heeft voor de toekomst een andere woonvraag, dan dat er nu wordt geboden. Ook is de weg vinden naar zorg en welzijn, kennis en expertise niet gemakkelijk. Binnen het Ben Sajet centrum wordt hier onderzoek naar gedaan.

Hoofdstuk 3
Kennisuitdagingen

Gezondheid

De kwaliteit van de Nederlandse gezondheidszorg is de afgelopen decennia aanzienlijk toegenomen. Mensen met een verstandelijke beperking profiteren daar echter niet in dezelfde mate van als mensen zonder een verstandelijke beperking: ontoereikende of ontoegankelijke gezondheidszorg is bij mensen met een verstandelijke beperking vaker de oorzaak van overlijden (37%) dan in de algemene bevolking (13%) [7]. Een goede gezondheid is een belangrijke voorwaarde om mee te kunnen doen in de maatschappij en in het VN-verdrag voor mensen met een handicap wordt erkend dat personen met een handicap recht hebben het hoogst haalbare niveau van gezondheid.

Kennis over veelvoorkomende gezondheidsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking is schaars en kan niet zonder meer geëxtrapoleerd worden vanuit de algemene bevolking. Dit komt omdat er vaak sprake is van co-morbiditeit, atypische klachten, communicatieproblemen en een afhankelijkheid van anderen om gezondheidsproblemen tijdig te signaleren en hiernaar te handelen [8]. Deze complexiteit vraagt om onderzoek op medische en gezondheidsinhoudelijke kennisvragen, over het verbeteren van toegang tot gezondheidszorg en over het beschikbaar maken van kennis over de gezondheid van deze doelgroep.

Voor het deelgebied Gezondheid ligt daarom de focus op de volgende kennisuitdagingen:

- Toegankelijke en effectieve gezondheidszorg
- Complexe gezondheidsproblemen en medische zorg
- Gezondheid in de levensloop: vitaliteit, leefstijl en preventie

Toegankelijke en effectieve gezondheidszorg

Om de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking te verbeteren is meer kennis over gezondheidsproblemen, medische zorg en de complexiteit van multidisciplinaire zorg nodig. De hoge mate van multimorbiditeit en versnippering van zorg vraagt om een holistische, generalistische benadering en kennis over welke aanvullende aanpassingen nodig zijn om zorgtoegang en -kwaliteit structureel te verbeteren [9]. Het vereist zichtbaarheid en erkenning van zorgvragen en gezondheidsbehoeften in de gehele keten, van public health tot derde lijn, zowel in de wijk als in de ambulante of intramurale zorgsetting [10, 11].

Hoewel bijvoorbeeld jaarlijkse gezondheidschecks mogelijk bijdragen vroege opsporing van gezondheidsproblemen en passend zorgmanagement, is de lange termijn effectiviteit hiervan onvoldoende onderzocht.

Zorgprofessionals hebben kennis nodig over de specifieke behoeften rond gezondheidsproblemen, communicatie en klachtenpresentatie van mensen met een verstandelijke beperking. Het is daarnaast ››

van belang dat zorgprofessionals leren hoe deze kennis effectief kan worden toegepast in complexe zorgsituaties [12]. In de afstemming en samenwerking moet bijvoorbeeld regelmatig worden afgeweken van protocollen en routines. De specifieke expertise van de arts verstandelijk gehandicapten, een specialisme dat Nederland als enige land ter wereld heeft, vormt een belangrijke schakel voor specifieke gezondheidsproblemen, het stroomlijnen van multidisciplinaire zorg en effectieve communicatie en behandeling. In aansluiting op de formele zorg, zijn diverse stakeholders betrokken bij de dagelijkse zorg voor mensen met een verstandelijke beperking [11]. Het betrekken van deze stakeholders, inclusief mensen met een verstandelijke beperking zelf (participatie), is van belang om de toegang tot gezondheidszorg te verbeteren. E-health toepassingen kunnen hierbij een rol spelen als zij effectief en passend ingezet worden en bijdragen aan het verlichten van werkdruk bij zorgprofessionals.

Belangrijke kennisuitdagingen

- Wat zijn effectieve interventies voor het vergroten van de (toegang tot) kennis over gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking onder zorgprofessionals en onder verwanten en begeleiders?
- Wat zijn methoden om mensen met een verstandelijke beperking en hun stakeholders/informele zorgverleners/naasten op een betekenisvolle manier te betrekken in onderzoek dat over hun gezondheid gaat? (zie ook thema participatie)
- Hoe kan E-health worden ingezet voor mensen met een verstandelijke beperking in den brede op een manier die de gezondheid en toegang tot gezondheidszorg ten goede komt?
- Hoe kan interdisciplinaire samenwerking effectief vormgegeven worden voor de juiste zorg op de juiste plek?
- Wat zijn onderwerpen voor scholing van zorgprofessionals om hen te ondersteunen gezondheidsproblemen tijdig te signaleren en daarop passend te handelen?

Complexe gezondheidsproblemen en medische zorg

Gezondheidsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking worden vaak niet of te laat herkend met als gevolg negatieve gezondheidsuitkomsten en hoge zorgkosten. Er zijn syndroom gebonden gezondheidsproblemen die veel vaker voorkomen bij mensen met een verstandelijke beperking. Inzicht in hoe vaak deze voorkomen is echter beperkt omdat mensen met een verstandelijke beperking niet zichtbaar zijn in data vanuit algemene gezondheidsmonitoring [14].

Daarnaast vormen mensen met een verstandelijke beperking een heterogene groep. Kennis over iemand met een licht verstandelijke beperking is niet direct van toepassing voor iemand met een ernstig meervoudige beperking. Zo kunnen de prevalentie en incidentie van en risicofactoren voor gezondheidsproblemen verschillen tussen deze groepen. Er spelen bovendien meerdere problemen tegelijkertijd, bijvoorbeeld verslaving en psychiatrische problematiek of multimorbiditeit, polyfarmacie en geriatrische kwetsbaarheid [15 - 19]. Hierbij wordt de verstandelijke beperking zelf of de invloed hiervan op de problematiek niet (tijdig) herkend. Ook lopen de oorzaken van een verstandelijke beperking uiteen. Dit alles resulteert in variërende zorg- en ondersteuningsbehoeften. Een integrale benadering van gezondheidsklachten bij mensen met een verstandelijke beperking is daarom nodig, waarbij medische, psychologische en contextuele factoren worden meegenomen, omdat deze problemen vaak verweven en complex zijn [20]. Het uitvoeren van onderzoek naar deze onderwerpen kent uitdagingen. Dit zit in de complexiteit van de vragen van een multidisciplinaire aanpak, het ontbreken van epidemiologische gegevens, voor de doelgroep gevalideerde instrumenten voor signalering en diagnostiek en effectieve interventies voor het voorkomen en behandelen van gezondheidsproblemen [21, 22]. Daarnaast kunnen klinisch-genetische diagnoses beter worden benut in onderzoek naarhet verbeteren van de langdurige zorg [23]. Met deze kennis kunnen richtlijnen worden ontwikkeld en nieuwe werkwijzen geïmplementeerd. ››

Het komen tot andere manieren van werken en de daarvoor vereiste implementatie en de-implementatie, behoeft eveneens onderzoek.

Belangrijke kennisuitdagingen

- Welke meetinstrumenten dienen ontwikkeld en gevalideerd te worden voor het opsporen van gezondheidsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking?
- Welke kennisontwikkeling is effectief ter ondersteuning van medische zorg voor de doelgroep waar dit anders is dan bij mensen zonder een verstandelijke beperking, bijvoorbeeld bij meervoudige problematiek, polyfarmacie, antipsychoticagebruik of bij specialistische behandelingen, zoals behandeling van kanker.
- Wat zijn effectieve methoden voor de implementatie van actuele kennis en de-implementatie van verouderde kennis en manieren van werken?
- Wat zijn klinisch relevante kennishiaten die voortkomen uit het proces van richtlijnontwikkeling en kunnen deze vertaald worden naar onderzoeksvragen?

Gezondheid in de levensloop: vitaliteit, leefstijl en preventie

Gezondheid speelt gedurende de hele levensloop een belangrijke rol; een verstandelijke beperking heb je levenslang. Al voor de geboorte zijn er mogelijkheden voor diagnostiek. Kennis over de impact van syndromen is voor ouders en artsen van belang voor het nemen van goede beslissingen en zich voor te bereiden op de toekomt. Op jonge leeftijd is de kinderarts meestal degene die de medische zorg coördineert. Rond het 18e levensjaar spelen vragen rond de transitie van kinderzorg naar volwassenzorg waaronder vragen rond de organisatie van gezondheidszorg [24].

De levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking en het aantal 50-plussers met een verstandelijke beperking is sterk toegenomen. Mensen met een verstandelijke beperking ervaren vaak op jongere leeftijd reeds kwetsbaarheden in hun gezondheid [25]. Mensen met een verstandelijke beperking hebben recht op goede zorg, ook rond het levenseinde. Aan het einde van het leven spelen vragen rondom palliatieve zorg, pijnbestrijding en advanced care planning [26 - 28]. Door communicatieve beperkingen en verminderd lichaamsbewustzijn is het moeilijk om symptomen zoals pijn of achteruitgang tijdig te herkennen en om de palliatieve fase te markeren, zodat passende zorg en begeleiding tijdig kunnen worden ingezet. Hierbij spelen complexe ethische en medische vragen waaronder het ontstaan van kwetsbaarheid, kennis bij zorgverleners over wilsbekwaamheid en co-morbiditeit waar kennis voor nodig is. In toenemende mate worden hiervoor instrumenten ontwikkeld.

Ook bij mensen met een verstandelijke beperking zijn veel gezondheidsproblemen gedurende de levensloop te voorkomen en is verergering van problemen af te remmen en te behandelen wanneer ze vroeg worden opgespoord. Een gezonde leefstijl in een gezondheidsbevorderende omgeving, preventie van infectieziekten, deelname aan bevolkingsonderzoeken en passende mondzorg zijn voor mensen met een verstandelijke beperking niet vanzelfsprekend.

Niet iedere gezondheid gerelateerde zorgvraag hoeft medisch opgelost te worden. Vaak kunnen aanpassingen in de fysieke omgeving of bredere context een bijdrage leveren [29]. Hierbij valt te denken aan domein overstijgende onderwerpen, bijvoorbeeld het verminderen van overvraging en overprikkeling of het opvangen van grote levensgebeurtenissen zoals het wegvallen van belangrijke steunpersonen. Ook wanneer een medisch antwoord niet noodzakelijk is, hebben deze vragen impact op de gezondheid en komen vaak bij de arts-VG naar voren. Samenwerking met disciplines vanuit geestelijke gezondheid en welzijn en op het gebied van participatie zijn hierbij complementair en waardevol. Daarnaast kan verbetering van de leefstijl, zelfs wanneer er al gezondheidsproblemen zijn, leiden tot aanzienlijke gezondheidswinst en verminderen van ziektelast [30, 31]. Een belangrijke vraag is daarom hoe de samenwerking tussen de verschillende disciplines kan bijdragen tot optimale gezondheidswinst en kwaliteit van leven [32 - 34]. ››

Belangrijke kennisuitdagingen

- Welke inzichten in de ontwikkeling van veelvoorkomende gezondheidsproblemen gedurende de levensloop zijn helpend om, mede in specifieke hoog-risicogroepen en genetische profielen, gerichte preventieve ondersteuning te laten plaatsvinden?
- Wat zijn relevante kennisvragen rondom het levenseinde op de onderwerpen pijnbeleving, pijnbestrijding, advanced care planning, palliatieve zorg en medische besluitvorming? Naast het medische perspectief is het ethische perspectief hierbij belangrijk.
- Wat is de effectiviteit van nieuwe interventies die worden ontwikkeld op het gebied van gezondheidsbevordering, gezonde leefstijl en preventie van infectieziekten waaronder voeding, beweging, mondzorg, bevolkingsonderzoek en vaccinatie?
- Wat zijn psychometrische/klinimetrische eigenschappen van nieuwe meetinstrumenten en hoe kunnen deze verbeterd worden?
- Wat zijn geschikte onderzoeksdesigns om leefstijlinterventies te evalueren en kosteneffectiviteit in beeld te krijgen?

Referenties

7. Heslop, P.P.S. Blair, P. Fleming, M. Hoghton, A. Marriott, Russ, L. (2014). The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. The Lancet 383(9920): 889-895. https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.1.33
8. Emerson, E. (2021). Inequalities and Inequities in the Health of People With Intellectual Disabilities. Oxford Research Encyclopedia of Global Public Health. https://doi.org/10.1093/acrefore/9780190632366.013.326
9. Hanlon P, MacDonald S, Wood K, Allan L, Cooper SA. Long-term condition management in adults with intellectual disability in primary care: a systematic review. BJGP Open. (2018) Apr 21;2(1):bjgpopen18X101445. https://doi:10.3399/bjgpopen18X101445
10. Breuer, M.E.J., E.J. Bakker-van Gijssel, K. Vlot-van Anrooij, H. Tobi, G.L. Leusink, J. Naaldenberg (2022). "Exploring views on medical care for people with intellectual disabilities: an international concept mapping study." International Journal for Equity in Health 21(1): 99. https://doi.org/10.1186/s12939-022-01700-w
11. Heutmekers M., Naaldenberg J., Frankena T.K., Smits M., Leusink G.L., Assendelft W.J.J., van Schrojenstein Lantman- de Valk H.M.J. (2016). "After-hours primary care for people with intellectual disabilities in The Netherlands—Current arrangements and challenges." Research in Developmental Disabilities 59: 1-7. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.07.007
12. Kersten, M., Frielink, N., Weggeman, M., Embregts, P. (2023). Contextual factors influencing knowledge sharing and application in the care and support for people with intellectual disabilities during the COVID-19 pandemic. Knowledge and Process Management, 30(3), 229-240. https://doi.org/10.1002/kpm.1759
13. Huisman, S., Festen, D., Bakker-van Gijssel, E. (2024). Healthcare for people with intellectual disabilities in the Netherlands. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 21(2), e12496. https://doi.org/10.1111/jppi.12496
14. Krahn GL, Walker DK, Correa-De-Araujo R. Persons with disabilities as an unrecognized health disparity population. Am J Public Health. 2015 Apr;105 Suppl 2(Suppl 2):S198-206. doi: 10.2105/AJPH.2014.302182. https://doi.org/10.2105/AJPH.2014.302182
15. Schoufour J.D., Evenhuis H.M., Echteld M.A. (2014). The impact of frailty on care intensity in older people with intellectual disabilities. Res Dev Disabil. Dec;35(12):3455-61. https://doi:10.1016/j.ridd.2014.08.006
16. Schoufour J.D., Oppewal A., van der Maarl H.J.K., Hermans H., Evenhuis H.M., Hilgenkamp T.I.M., Festen D.A. (2018). Multimorbidity and Polypharmacy Are Independently Associated With Mortality in Older People With Intellectual Disabilities: A 5-Year Follow-Up From the HA-ID Study. Am J Intellect Dev Disabil. 2018 Jan;123(1):72-82. https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.1.72 .
17. O'Connell J., Henman M.C., McMahon N., Burke É., McCallion P., McCarron M., O'Dwyer M. (2020). Medication burden and frailty in older adults with intellectual disability: An observational cross-sectional study. Pharmacoepidemiol Drug Saf. Apr;29(4):482-492. https://doi:10.1002/pds.4987.
18. Landes, S.D., Stevens, J.D., Turk, M.A. (2019) Heterogeneity in age at death for adults with developmental disability. Journal of Intellectual Disability Research, 63: 1482–1487. https://doi.org/10.1111/jir.12672
19. Mol-Bakker, A., Van der Putten, A.A.J., Krijnen, W.P., Waninge, A. (2024). Physical health conditions in young children with profound intellectual and multiple disabilities: The prevalence and associations between these conditions. Child: Care, Health and Development,50(2), https://doi.org/10.1111/cch.13252
20. Breuer, M.E.J., Naaldenberg, J., Schalk, B.W.M., Heutmekers, M., Pelle, T., Bakker-van Gijssel, E.J., Leusink, G.L. (2024). Specialized medical care for people with intellectual disabilities: A retrospective cohort study in an outpatient ID practice. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 21(3), e12516. https://doi.org/10.1111/jppi.12516
21. Waninge, A., Van der Putten, A.A.J., Wagenaar, M.C., Van der Schans, C.P. (2023). Towards criteria and symptoms of constipation in people with severe or profound intellectual and multiple disabilities: A Delphi study, HELIYON. https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2023.e16446
22. Müller, A.R., Boot, E., Notermans, S.B., Schuengel, C., Henneman, L., Cornel, M.C., van Haelst, M.M., Alders, M., van Karnebeek, C.D.M., Bijl, B., Wijburg, F.A., van Eeghen, A.M. (2024). Do we care? Reporting of genetic diagnoses in multidisciplinary intellectual disability care: a retrospective chart review. Orphanet Journal of Rare Diseases, 19(1), 346. https://doi.org/10.1186/s13023-024-03323-6

23. Müller, A.R., van Silfhout, N.Y., den Hollander, B., Kampman, D.H.C., Bakkum, L., Brands, M.M.M.G., Haverman, L., Terwee, C.B., Schuengel, C., Daams, J., Hessl, D., Wijburg, F.A., Boot, E., van Eeghen, A.M. (2024). Navigating the outcome maze: a scoping review of outcomes and instruments in clinical trials in genetic neurodevelopmental disorders and intellectual disability. Therapeutic Advances in Rare Disease, 5. https://doi.org/10.1177/26330040241245721
24. Schuengel, C., Cuypers, M., Bakkum, L., Leusink, G.L. (2023). Reproductive health of women with intellectual disability: antenatal care, pregnancies and outcomes in the Dutch population. Journal of Intellectual Disability Research, 67(12), 1306-1316. https://doi.org/10.1111/jir.12982
25. De Leeuw MJ, Oppewal A, Elbers RG, Knulst MWEJ, van Maurik MC, van Bruggen MC, Hilgenkamp TIM, Bindels PJE, Maes-Festen DAM. Healthy Ageing and Intellectual Disability study: summary of findings and the protocol for the 10-year follow-up study. BMJ Open. 2022 Feb 22;12(2):e053499. https://doi:10.1136/bmjopen-2021-053499.
26. Vrijmoeth, C., P. Barten, W.J.J. Assendelft, M.G.M. Christians, D.A.M. Festen, M. Tonino, K.C.P. Vissers, M. Groot (2016). Physicians' identification of the need for palliative care in people with intellectual disabilities. Research in Developmental Disabilities 59: 55-64. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.07.008
27. Voss H., Vogel A., Wagemans A.M.A., Francke A.L., Metsemakers J.F.M., Courtens A.M., de Veer A.J.E. Advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities: analysis of medical files and interviews. J Intellect Disabil Res. 2019 Oct;63(10):1262-1272. https://doi:10.1111/jir.12664
28. Cuypers, M., B.W.M. Schalk, M.C.J. Koks-Leensen, M.E. Nägele, E.J. Bakker-van Gijssel, J. Naaldenberg, G.L. Leusink (2020). Mortality of people with intellectual disabilities during the 2017/2018 influenza epidemic in the Netherlands: potential implications for the COVID-19 pandemic. Journal of Intellectual Disability Research 64(7): 482-488. https://doi.org/10.1111/jir.12739
29. Thalen, M., van Oorsouw, W.M.W.J., Volkers, K. M., Embregts, P.J.C.M. (2023). Support needs of older people with intellectual disabilities: An exploratory study among psychologists in the Netherlands. Journal of Intellectual Disabilities, 27(1). 266-277. https://doi.org/10.1177/17446295211062399
30. Oppewal A., Maes-Festen D., Hilgenkamp T.I.M. (2020). Small Steps in Fitness, Major Leaps in Health for Adults With Intellectual Disabilities. Exerc Sport Sci Rev. Apr;48(2):92-97. https://doi:10.1249/JES.0000000000000216.
31. Bossink, L.W.M., van der Putten, A.A.J., Steenbergen, H.A., Vlaskamp, C. (2019). Physical-activity support for people with intellectual disabilities: development of a tool to measure behavioural determinants in direct support professionals. Journal of intellectual disability research : JIDR, 63(10), 1193–1206. https://doi.org/10.1111/jir.12631
32. Overwijk, A.,T.I.M. Hilgenkamp, C.P. van der Schans, A.A.J. van der Putten, A. Waninge (2021). Needs of Direct Support Professionals to Support People With Intellectual Disabilities in Leading a Healthy Lifestyle. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 18(4): 263-272. https://doi.org/10.1111/jppi.12383
33. Van Alphen, H.J.M., Waninge, A. Minnaert, A.E.M.G., Van der Putten, A. A. J. (2021). Development and process evaluation of a motor activity program for people with profound intellectual and multiple disabilities. BMC Health Services Research 21:259. https://doi.org/10.1186/s12913-021-06264-z
34. Vlot-van Anrooij, K.,T.I.M. Hilgenkamp, G.L. Leusink, A. van der Cruijsen, H. Jansen, J. Naaldenberg, K. van der Velden (2020). Improving Environmental Capacities for Health Promotion in Support Settings for People with Intellectual Disabilities: Inclusive Design of the DIHASID Tool. International Journal of Environmental Research and Public Health 17(3): 794. https://doi.org/10.3390/ijerph17030794

Geestelijke gezondheid en welzijn

Geestelijke gezondheid en welzijn gaat over de manier waarop mensen zich verhouden tot zichzelf en tot anderen en hoe zij omgaan met de kansen en uitdagingen in het dagelijks leven [35]. In de kindertijd wordt een belangrijke basis gelegd voor geestelijke gezondheid. Voor kinderen en adolescenten met een verstandelijke beperking geldt dat zo'n 40% te maken krijgt met diagnosticeerbare geestelijke gezondheids- en gedragsproblemen [36]. Deze problemen duren vaak voort in de volwassenheid of keren dan terug. Alle academische werkplaatsen in de associatie besteden daarom aandacht aan geestelijke gezondheid en welzijn. De groep mensen met een verstandelijke beperking is groot, breed en divers. Ook zijn de situaties en omstandigheden waaronder zij wonen, werken, leren en opgroeien sterk uiteenlopend. De onderverdeling in een licht, matig, ernstig en zeer ernstig verstandelijke beperking is nuttig voor een globale indruk van de ondersteuningsbehoeften, maar biedt onvoldoende informatie om in individuele gevallen de behoeften goed te begrijpen en daarop in te spelen. Hiervoor is inzicht nodig in de betekenis van het gedrag waarmee mensen met een verstandelijke beperking zich uitdrukken, evenals in de achterliggende emoties en cognities. Daarnaast is inzicht nodig in het functioneren van het sociale netwerk van mensen met een verstandelijke beperking en in de invloed van structurele maatschappelijke factoren die inwerken op geestelijke gezondheid en welzijn. Mensen met een verstandelijke beperking zijn extra vatbaar voor bijvoorbeeld maatschappelijke, economische en culturele veranderingen. Dit biedt uitdagingen maar ook kansen voor inclusieve, maatschappij brede veranderingen die het ontstaan van complexe geestelijke gezondheidsproblemen kunnen verminderen. Tegelijkertijd blijven specialistische interventies noodzakelijk voor situaties waarin deze bredere aanpak niet voldoende werkt of te laat komt [36].

Voor het deelgebied **Geestelijke gezondheid en welzijn** ligt daarom de focus op de volgende kennisuitdagingen:

- Betekenis van gedrag voor zorg en ondersteuning aan specifieke doelgroepen
- Nieuwe verhoudingen tussen formele en informele zorg en betekenisvolle relaties
- Complexe zorg, psychiatrie en psychische aandoeningen

Betekenis van gedrag voor zorg en ondersteuning

Geestelijke gezond opgroeien en geestelijk gezond blijven als volwassene en oudere vraagt om goed contact. Het 'verstaan' worden door een ander vormt een van de belangrijkste behoeften in de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten [37]. Het belang van dit 'verstaan' en daarmee het begrijpen van gedrag wordt in de Nederlandse praktijk breed erkend. Dit blijkt uit de term 'moeilijk verstaanbaar gedrag' voor ernstig beschadigend en riskant gedrag van mensen met een verstandelijke beperking. Ondanks de erkenning van het belang voor het 'verstaan' van gedrag, schiet het theoretische inzicht en de onderbouwing tekort. Trainingsprogramma's voor begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag zijn weinig effectief in het verminderen van moeilijk verstaanbaar gedrag [38]. Behandeling (niet-medicamenteus) waarin met name mindfulness en gedragstherapeutische technieken worden ingezet, laat wel effecten zien [39].

Er is beperkte evidentie voor huidige trainingsprogramma's voor zorgprofessionals. Daarom richt wetenschappelijk onderzoek zich toenemend op de betekenis van gedrag en op het lezen van subtiele gedragsmatige en lichamelijke uitingen. Deze kunnen inzicht geven in het gevoelsleven, denkwereld en sensaties zoals pijn. Theoretische en technologische vooruitgang dragen hier aan bij [40]. De technieken ››

voor het lezen van gedrag staan echter in de kinderschoenen. Voor de klinische meerwaarde van inzet van technologie hierbij en het adequaat inspelen op behoeften van mensen met een verstandelijke beperking is nog geen bewijs. Wel wordt vooruitgang geboekt met effectieve en implementeerbare interventies gericht op observatie (bijvoorbeeld [41 - 43]). Ondersteunen van de sensitiviteit en inzet van communicatie-ondersteunende technologie zijn gangbare strategieën om mensen met een ernstig en zeer ernstig verstandelijke beperking te ondersteunen in hun zelfbepaling [44].

De theoretische en technologische impulsen voor het begrijpen en adequaat inspelen op behoeften en signalen en brede aandacht hiervoor in onderzoek, bieden uitzicht op doorbraken voor de praktijk van diagnostiek, behandeling en preventie van complexe geestelijke gezondheidsproblemen en bevordering van welzijn. Ook biedt het gegroeide begrip van het ontstaan van moeilijk verstaanbaar gedrag een solide basis voor de scholing en training van zorgprofessionals en het samenwerken met het sociale netwerk [45].

Belangrijke kennisuitdagingen

- Hoe kunnen gevalideerde methoden en interventies voor het beter lezen van gedrag geschikt worden gemaakt voor de behandeling en begeleiding voor verschillende doelgroepen?
- Welke nieuwe methoden en interventies zijn kansrijk en dienen nader onderzocht te worden op hun meerwaarde voor mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten?
- Hoe kunnen effectieve methoden voor diagnostiek en (preventieve) interventie worden geïmplementeerd in de algemeen toegankelijke, specialistische en langdurige zorg? Hoe kunnen richtlijnen [46] hieraan bijdragen?
- Welke factoren hebben invloed op ontwikkelingsuitkomsten, hoe hangen deze factoren met elkaar samen, en hoe beïnvloeden ze elkaar? Wat is de evidentie voor verklaringsmodellen en de effecten van interventies?

Nieuwe verhoudingen tussen formele en informele zorg en betekenisvolle relaties

Al in 2015 werd de 'participatiesamenleving' uitgeroepen en ingezet op transformatie in de langdurige zorg en de jeugdzorg [47]. Dit beleid was niet alleen budgettair gedreven. Aan de visie lagen ook inzichten ten grondslag over de eigen familie en gemeenschap als voedingsbodem voor welzijn en veerkracht en over de beperkingen van formele zorg. Formele zorg wordt geboden door zorgprofessionals, die daarvoor zijn opgeleid en betaald worden. Naasten en vrijwilligers kunnen naast hun betekenis als partner, ouder, broer, zus, vriend, buur of kennis ook bijdragen middels informele zorg. Zij hebben ervaringskennis opgedaan over de persoon met een verstandelijke beperking bij wie zij betrokken zijn [48]. Zij spelen een cruciale rol bij de toegang tot hulp en behandeling, het proces van samen beslissen [49] en in het deelnemen aan behandeling door middel van informele zorg. Ouders en andere naasten ervaren daarbij dat het vinden van passende zorg en ondersteuning een zoektocht is. Nadat deze zorg en ondersteuning is gevonden, blijkt het moeilijk voor naasten om betrokken te worden. Bovendien lukt het meestal niet goed om de ervaringskennis, die is opgebouwd in een jarenlange verzorgingsrelatie met hun kind, broer of zus, als gelijkwaardige bron van kennis in te zetten naast de kennis van zorgprofessionals [50, 51]. Daarnaast leidt de levenslange en levensbrede ondersteuningsbehoefte tot overbelasting en erosie van het vermogen tot zelfmanagement van de zorg door ouders [52].

De transformatieopgave gaat een nieuwe fase in, waarbij 'samenredzaamheid' wordt geschetst als oplossing voor het aanstaande tekort aan zorgprofessionals [53]. Dit kader van noodzaak versterkt mogelijk het gevoel van naasten dat zij worden overvraagd. Zo werden tijdens de corona pandemie onverwachte en ongewenste ingrepen negatief beleefd en kwam de samenwerking tussen naasten en formele zorgverleners onder druk te staan [54]. Voor mensen met een verstandelijke beperking zelf geldt ook dat het zelfstandig kunnen inrichten van het eigen leven een levensbehoefte is die op gespannen voet ››

kan staan met informele zorg van naasten. Zelfbepaling is essentieel voor hun welzijn en dat ondersteuning – onder andere door naasten – helpt om een evenwicht te vinden tussen afhankelijkheid en zelfbepaling [55]. Naar zorgvormen op basis van eigen initiatief van bijvoorbeeld ouders, mantelzorgers en mensen met een verstandelijke beperking zelf, is in Nederland weinig onderzoek gedaan. Ook over effectieve methoden om vanuit formele zorg het sociale netwerk van de persoon met de beperking te versterken is weinig kennis. Onderzoek, mede vanuit academische werkplaatsen, is gericht geweest op institutionele settings. Dit verandert wel [56], maar er is meer urgentie nodig, nu vragen over kwaliteit van leven, passende zorg en verhoudingen tussen formele en informele zorg onder druk komen te staan als gevolg van maatschappelijke ontwikkelingen zoals personeelstekorten.

Antwoorden op deze vragen zijn van belang voor de manier waarop de richting en de uitkomsten van beleid over en met belanghebbenden wordt bepaald. Deze antwoorden zijn tevens van belang voor de kennis en vaardigheden van zorgprofessionals om effectief te kunnen samenwerken met mensen met een verstandelijke beperking en hun sociale netwerk.

Belangrijke kennisuitdagingen

- Wat versterkt het welzijn van alle gezinsleden van een kind met een verstandelijke beperking; welke factoren zijn hierop van invloed en wat betekent dit voor ondersteuning van en samenwerking met gezinnen?
- Wat zijn de behoeften van naasten in de samenwerking met zorgprofessionals wanneer hun kind met een verstandelijke beperking zorg en ondersteuning krijgt? En hoe kan de ervaringskennis van naasten en van mensen met een verstandelijke beperking zelf worden benut als gelijkwaardige bronnen van kennis voor de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking?
- Hoe kan meer gewerkt worden naar gezamenlijke verantwoordelijkheid voor en welzijn en ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking: door de persoon met een beperking, ouders of naasten en zorgprofessionals? En hoe kan in deze samenwerking de ervaringskennis van naasten een gelijkwaardige positie innemen ten opzichte van de professionele kennis?
- Hoe hangen maatschappelijke ontwikkelingen en debat samen met de percepties, verwachtingen en motivatie van mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten over informele zorg?
- Hoe kan de samenwerking met naasten in de uitvoering van zorg goed georganiseerd worden en hoe kan samenwerking met vrijwilligers goed georganiseerd worden en wat vraagt dit aan kennis en competenties van zorgprofessionals?

Complexe zorg, psychiatrie en psychische aandoeningen

Naast de grote diversiteit in de mate van verstandelijke beperking hebben sommige mensen met een verstandelijke beperking een lichamelijke beperking of bijkomende problematiek zoals autisme, epilepsie, of een communicatieve beperking (bijvoorbeeld een visuele beperking, een auditieve beperking of taalontwikkelingsstoornis). Ook heeft een aantal mensen met een verstandelijke beperking psychische problemen, psychiatrische problemen of vertonen zij moeilijk verstaanbaar gedrag. Deze aandoeningen presenteren zich bij mensen met een verstandelijke beperking vaak aspecifiek, bijvoorbeeld via verminderd sociaal of lichamelijk functioneren. Daardoor worden deze niet altijd tijdig herkend. Dit leidt tot een zorgvraag op meerdere vlakken. De complexiteit in de zorgvraag maakt dat het bestaande zorgaanbod onvoldoende aansluit bij de behoeften [57]. Instrumenten voor screening en diagnostiek die ontwikkeld en getoetst zijn voor de algemene bevolking dienen geschikt gemaakt te worden voor mensen met een verstandelijke beperking, zoals nu gebeurt voor psychotrauma (bijvoorbeeld [58]). Daarnaast worden bestaande, wel geschikte diagnostische instrumenten en interventies te weinig in de praktijk gebruikt [59]. Complexe zorg grijpt diep in op het dagelijks leven van mensen met een verstandelijke beperking en is intensief voor alle betrokkenen. Het vergt ook intensieve inzet van zorgprofessionals. Bij het maken van gezamenlijke keuzes ontbreekt getoetste kennis. Dit ››

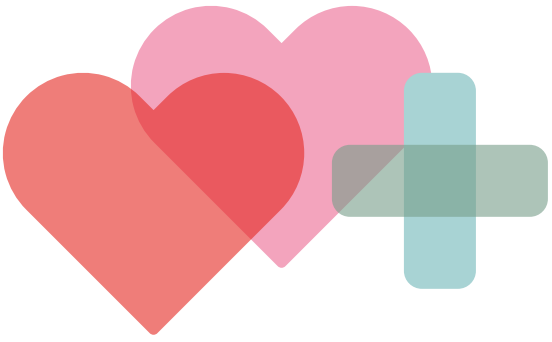
geldt bijvoorbeeld voor de inzet en de afbouw van antipsychotica [60, 61]. Dit geldt tevens voor begeleidingsmethoden die bij complexe en intensieve zorgvragen worden ingezet [62].

Het is belangrijk dat methoden, instrumenten en interventies gericht op complexe zorg en (complexe) geestelijke gezondheidsproblemen worden getoetst, gewogen en (door-) ontwikkeld. Dit omvat een beter wetenschappelijk inzicht in de oorzaken van bijvoorbeeld agressie bij mensen met een verstandelijke beperking, aangezien de huidige studies elkaar op deze oorzaken tegenspreken [63]. Bij de uitvoering van complexe zorg speelt de kwaliteit van de samenwerking tussen zorgprofessionals een cruciale rol. Een positief teamklimaat, gekenmerkt door duidelijkheid, steun en vertrouwen, draagt bij aan het welzijn van zorgprofessionals, en versterkt de effectiviteit van interventies in de praktijk [64]. De grote impact op het leven van mensen met een verstandelijke beperking en de intensiteit van de zorg bij complexe zorgvragen, vraagt daarnaast om inzicht in implementatie van interventies en methoden, zodat deze effectief blijven wanneer de context afwijkt van de effectstudies [65].

Daarbij is het van belang dat mensen met een verstandelijke beperking zelf richting geven aan hun leven, ongeacht hun mate van verstandelijke beperking en problematiek [66]. Deze kennisuitdaging richt zich ook op het onderzoek naar de meerwaarde van E-health toepassingen en andere vormen van technologie [67]. Deze worden in de behandeling van mensen met psychische en/of psychiatrische problemen in de algemene bevolking vaker ingezet. De toepasbaarheid en effectiviteit voor mensen met een verstandelijke beperking is echter nog onderbelicht [68].

Belangrijke kennisuitdagingen

- Wat zijn de behoeften aan zorg en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking en een complexe zorgvraag en hoe kan de zorg en ondersteuning hierop inspelen?
- Hoe effectief zijn methoden en interventies voor mensen met een verstandelijke beperking en een complexe zorgvraag en hoe worden deze toegepast?
- Zijn methoden en interventies die effectief zijn bij geestelijke gezondheidsproblemen in de algemene bevolking ook effectief bij mensen met een verstandelijke beperking, al dan niet met aanpassingen?
- Welke factoren hebben de grootste invloed op de ontwikkelingsuitkomsten van mensen met een verstandelijke beperking en een complexe zorgvraag en hoe beïnvloeden deze elkaar? Wat is de evidentie voor verklaringsmodellen en de effecten van interventies volgens systematische reviews?
- Wat zijn belemmerende en stimulerende factoren bij de afbouw van medicatie bij mensen met een verstandelijke beperking en een complexe zorgvraag?
- Wat kan E-health betekenen in de behandeling en begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking en een complexe zorgvraag?
- Hoe kan eigen regie bij mensen met een verstandelijke beperking en een complexe zorgvraag worden gestimuleerd?



Referenties

35. Van Bon-Martens, M., Kleinjan, M., Hipple Walters, L., Shields-Zeeman, L., van den Brink, C. (2022). Delphistudie definitie mentale gezondheid. Resultaten van een consensusprocedure met verschillende perspectieven. Geraadpleegd op 9 januari via https://www.trimbos.nl/wp-content/uploads/2022/05/AF1979-Factsheet-Delphistudie-Definitie-mentale-gezondheid.pdf
36. Totsika, V., Liew, A., Absoud, M., Adnams, C., & Emerson, E. (2022). Mental health problems in children with intellectual disability. The Lancet Child & Adolescent Health, 6(6), 432-444. https://doi.org/10.1016/S2352-4642(22)00067-0
37. Smith, M., Manduchi, B., Burke, É., Carroll, R., McCallion, P., McCarron, M. (2020). Communication difficulties in adults with Intellectual Disability: Results from a national cross-sectional study. Research In Developmental Disabilities, 97, 103557. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103557
38. Knotter, M.H., Spruit, A., De Swart, J.J.W., Wissink, I.B., Moonen, X.M.H., Stams, G.J.M. (2018). Training direct care staff working with persons with intellectual disabilities and challenging behaviour: A meta-analytic review study. Aggression and Violent Behavior, 40, 60-72. https://doi.org/10.1016/j.avb.2018.03.005
39. Bruinsma, E., Van den Hoofdakker, B.J., Groenman, A.P., Hoekstra, P.J., De Kuijper, G.M., Klaver, M. De Bildt, A.A. (2020). Non-pharmacological interventions for challenging behaviours of adults with intellectual disabilities: A meta-analysis. Journal of Intellectual Disability Research, 64, 561-578. https://doi.org/10.1111/jir.12736
40. Frederiks, K., Sterkenburg, P., Barakova, E., Feijs, L. (2019). The effects of a bioresponse system on the joint attention behaviour of adults with visual and severe or profound intellectual disabilities and their affective mutuality with their caregivers. Journal of applied research in intellectual disabilities. https://doi.org/10.1111/jar.12581
41. Doodeman, T.W.M., Schuengel, C., Sterkenburg, P.S. (2023). Effects of the Attune & Stimulate-checklist for caregivers of people with severe and profound intellectual disabilities: A randomised controlled trial. Journal Of Applied Research In Intellectual Disabilities, 36(5), 1136-1149. https://doi.org/10.1111/jar.13135
42. Enninga, A., Waninge, A., Post, W.J., van der Putten, A.A.J. (2023). Reliable assessment of pain behaviour in adults with profound intellectual and multiple disabilities: The development of an instruction protocol. Journal Of Applied Research In Intellectual Disabilities, 36(3), 653-663. https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jar.13089
43. Penninga, W., Hendriks, A.H.C. , Van Bakel, J.A., Embregts, P.J.C.M. (2024). Predecessors of behavioural initiatives by people with profound intellectual disabilities during their interactions with support staff: An exploratory microanalytical analysis. British Journal of Learning Disabilities. https://doi.org/10.1111/bld.12622
44. Kuld, P. B., Frielink, N., Zijlmans, M., Schuengel, C., Embregts, P.J.C.M. (2023). Promoting self-determination of persons with severe or profound intellectual disabilities: a systematic review and meta-analysis. Journal Of Intellectual Disability Research, 67(7), 589-629. https://doi.org/10.1111/jir.13036
45. Poppes, P., van der Putten, A., Post, W., Frans, N., Ten Brug, A., van Es, A., Vlaskamp, C. (2016). Relabelling behaviour. The effects of psycho- education on the perceived severity and causes of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. Journal of Intellectual Disability Research, 60(12), 1140-1152. https://doi.org/10.1111/jir.12299.
46. Embregts et al. (2019). Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking. NVAVG.
47. Bredewold, F.H., Duyvendak, J.W., Kampen, T.G., Tonkens, E.H. Verplanke, L.H. (2018). De verhuizing van de verzorgingsstaat. Hoe de overheid nabij komt. Amsterdam: Van Gennep.
48. Vereijken, F.R., Giesbers, S.A.H., Jahoda, A., Embregts, P.J.C.M. (2022). Homeward bound: Exploring the motives of mothers who brought their offspring with intellectual disabilities home from residential settings during the COVID-19 pandemic. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 35(1), 150–159. https://doi.org/10.1111/jar.12930
49. De Kuijper, G., Jonker, J., Sheehan, R., Hassiotis, A. (2024). A survey on service users' perspectives about information and shared decision- making in psychotropic drug prescriptions in people with intellectual disabilities. British Journal of Learning Disabilities, 52(2), 350-361. https://doi.org/10.1111/bld.12582
50. Kruithof, K., Willems, D., van Etten-Jamaludin, F., Olsman, E. (2020). Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. Journal Of Applied Research In Intellectual Disabilities, 33(6), 1141-1150. https://doi.org/10.1111/jar.12740

51. Luitwieler, N., Luijkx , J., van der Schans, C.P., van der Putten, A.A.J., Waninge, A. (2024). Experiences and support needs of families raising adolescents with profound intellectual and multiple disabilities during the transition to adulthood. International Journal of Child, Youth and Family Studies, 15(3), 69-100. https://doi.org/10.18357/ijcyfs153202422164.
52. Wong Chung, R., Willemen, A., Voorman, J., Ketelaar, M., Becher, J., Verheijden, J., Schuengel, C. (2020). Managing oneself or managing together? Parents' perspectives on chronic condition self-management in Dutch pediatric rehabilitation services. Disability And Rehabilitation, 42(23), 3348-3358. https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1594396
53. Zorginstituut Nederland. Signalement Passende langdurige zorg - van zelfredzaam naar samenredzaam. (2024). https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2024/08/29-/signalement-passende-langdurige-zorg
54. Embregts, P., Heerkens, L., Frielink, N., Giesbers, S., Vromans, L., Jahoda, A. (2021). Experiences of mothers caring for a child with an intellectual disability during the COVID-19 pandemic in the Netherlands. Journal Of Intellectual Disability Research, 65(8), 760-771. https://doi.org/10.1111/jir.12859
55. Frielink, N., Schuengel, C., Embregts, P.J. (2018). Autonomy support, need satisfaction, and motivation for support among adults with intellectual disability: Testing a self-determination theory model. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 123(1), 33-49. https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.1.33
56. Schuengel, C., van Rest, M.M., Stanford, C.E., Hastings, R.P. (2019). Impact of research about the early development of children with intellectual disability: A science mapping analysis [Systematic Review]. Frontiers in Education, 4(41). https://doi.org/10.3389/feduc.2019.00041
57. Embregts, P.J.C.M., Didden, R., Moonen, X., Leusink, G., Schuengel, C. (2023). Kenmerken en ondersteuningsbehoeften van mensen met een licht of ernstig verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag en psychische problematiek. Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen, 49, 82-93.
58. Versluis, A., Schuengel, C., Mevissen, L., de Jongh, A., Didden, R. (2024). Development and evaluation of the Trauma Screener-Intellectual Disability: a post-traumatic stress disorder screening tool for adults with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning. Journal Of Intellectual Disability Research, e13198. https://doi.org/10.1111/jir.13198
59. Ramerman, L., de Kuijper, G., Hoekstra, P. J. (2017). Adherence of clinicians to guidelines for the prescription of antipsychotic drugs to people with intellectual disabilities. Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, 11(3), 110-125. https://doi.org/10.1108/AMHID-02-2017-0005
60. Beumer, S., Hamers, P., Oppewal, A., Maes-Festen, D. (2021). Antipsychotics withdrawal in adults with intellectual disability and challenging behaviour: study protocol for a multicentre double-blind placebo-controlled randomised trial. Bmc Psychiatry, 21(1), 439. https://doi.org/10.1186/s12888-021-03437-2
61. Jonker, J., Zuidema, S.U., de Kuijper, G.M. (2024). Challenging behaviour, the application of restrictive measures and psychotropic drug prescription in people with intellectual disabilities. Research In Developmental Disabilities, 153, 104824. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2024.104824
62. Dekker, A. Ypma, I, Martens, M. (2024). De Grote Methodiekengids: definitie, inventarisatie, praktische toepasbaarheid, wetenschappelijke onderbouwing van begeleidingsmethodieken voor mensen met een verstandelijke beperking. University of Groningen press.
63. van den Akker, N., Kroezen, M., Wieland, J., Pasma, A., Wolkorte, R. (2021). Behavioural, psychiatric and psychosocial factors associated with aggressive behaviour in adults with intellectual disabilities: A systematic review and narrative analysis. Journal Of Applied Research In Intellectual Disabilities, 34(2), 327-389. https://doi.org/10.1111/jar.12809
64. Lokman, S., Frielink, N., Didden, R., Embregts, P.J.C.M. (2023). Experienced support at work, team climate and collaboration in teams working with people with mild intellectual disabilities and severe challenging behaviour in residential care: a cross- sectional study. Journal of Intellectual Disability Research, 67(8), 782-795. https://doi.org/10.1111/jir.13045
65. Bisschops, E., Bakkum, L., de Schipper, J.C., Metselaar, B., van der Plas, S., Embregts, P., Schuengel, C. (2024). Implementing the Multi-Disciplinary Expertise Team method to reduce involuntary care in intellectual disability care: multi-methods study evaluating adaptation and effectiveness. Journal of Intellectual Disabilities. https://doi.org/10.1177/17446295241307061

66. Pouls, K.P.M., Mastebroek, M., Ligthart, S.J., Assendelft, W.J.J., Leusink, G.L., Koks-Leensen, M.C.J. (2024). Primary mental healthcare for adults with mild intellectual disabilities: Patients' perspectives. European Journal of General Practice, 30(1), 2354414. https://doi.org/10.1080/13814788.2024.2354414
67. Piekema, L., Brug, A.T., Waninge, A., & Van der Putten, A.A.J. (2024). From Assistive to Inclusive? A systematic review of the uses and effects of technology to support people with pervasive support needs. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 37(2). https://doi.org/10.1111/jar.13181
68. Oudshoorn, C.E., Frielink, N., Nijs, S.L., Embregts, P.J. (2020). eHealth in the support of people with mild intellectual disability in daily life: A systematic review. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33(6), 1166-1187. https://doi.org/10.1111/jar.12758

Participatie

Sociale inclusie en participatie gaan over de manier waarop mensen met een verstandelijke beperking verbonden zijn door sociale relaties en kunnen deelnemen in de maatschappij [69]. Met andere woorden: worden mensen met een verstandelijke beperking gezien, serieus genomen en kunnen zij onderdeel zijn van de samenleving. Participatie betreft verschillende niveaus: fysiek (bijvoorbeeld door te wonen op een plek die voor hen passend en wenselijk is), functioneel (door toegang te hebben tot voorzieningen zoals werk, onderwijs, activiteiten), en sociaal (door sociale contacten of relaties op te bouwen) [70].

De fysieke inclusie is voor veel mensen met een verstandelijke beperking realiteit; het grootste deel van de mensen met een verstandelijke beperking woont in wijken met anderen zonder beperkingen [69], [70]. Ook wordt steeds duidelijker bij welke groep(en) die fysieke inclusie moeizamer verloopt [71]. Zo is fysieke inclusie moeilijker voor mensen met een visuele beperking en/of psychiatrische problematiek [72]. Bovendien blijft de functionele en vooral sociale inclusie sterk achter [73].

Meerdere met elkaar samenhangende factoren beïnvloeden de positie van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving. Deze factoren betreffen specifieke kenmerken van de doelgroep, zoals een verminderd vermogen tot sociale reflexiviteit of een afwijkende sociaal emotionele ontwikkeling. Ook factoren die gaan over algemene opvattingen en ideeën in de maatschappij (Ibid.) en de vaardigheden van zorgprofessionals, en daarmee de kwaliteit van de geboden ondersteuning, spelen een rol [74], [75]. Door deze combinatie van factoren staat de maatschappij niet altijd open voor mensen met een verstandelijke beperking, wat leidt tot uitsluiting en het niet realiseren van het gewenste niveau vanparticipatie en sociale inclusie.

Om de participatie en inclusie van mensen met een verstandelijke beperking te bevorderen, is onderzoek nodig naar wat essentieel is voor het versterken van sociale relaties, interacties en deelname aan de samenleving. Daarbij is het belangrijk om meer kennis op te doen over hoe de samenleving kan worden ingericht om mensen met een verstandelijke beperking op te nemen. En wat de wensen, behoeften en mogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking zelf zijn. Voor beide is het belangrijk om beter rekening te houden met de complexiteit van de zorgvraag van het individu, waaronder de mate van verstandelijke beperking en bijkomende beperkingen. Tot nu toe is bijvoorbeeld de kennis over participatie van mensen met een licht verstandelijke beperking uitgebreider dan die over mensen met een ernstig verstandelijke en/of meervoudige beperkingen [69], [76].

Om participatie en inclusie vorm te geven rekening houdend met de wensen, behoeften en mogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking zelf, zijn eigen regie en zelfbepaling belangrijke concepten. Bovendien moet duidelijker worden wat het begrip participatie precies inhoudt, zeker voor groepen waarbij 'meedoen' niet vanzelfsprekend is [77], [73]. Daarnaast is het cruciaal om onderzoekstools en methoden te ontwikkelen die helpen om regie en zelfbepaling relationeel te bezien. Immers, de zelf-determinatie theorie stelt dat welzijn ontstaat wanneer de basisbehoeften aan autonomie, competentie én verbondenheid worden vervuld [78], [79], [80]. Dit stelt mensen in staat om in samenwerking met belangrijke naasten hun participatie vorm te geven.

Voor het deelgebied Participatie ligt daarom de focus op de volgende kennisuitdagingen:

- Sociale relaties, interacties en deelname aan de samenleving, gedifferentieerd naar verschillende subgroepen met specifieke zorgvragen

››

- Eigen regie en zelfbepaling van mensen met een verstandelijk beperking en belangrijke naasten

Sociale relaties, interacties en deelname aan de samenleving

Mensen met een verstandelijke beperking hebben gemiddeld minder sociale relaties dan mensen zonder deze beperking. Dit komt door uitdagingen die een gevolg zijn van hun beperking, zoals moeite met het begrijpen van sociale interacties of het zelf niet goed begrepen worden [81]. Ook communicatieproblemen en stigma spelen hierbij een rol. Vaak merken mensen met een verstandelijke beperking dat anderen het contact vermijden omdat ze 'anders' zijn, wat hun sociale netwerk verder beperkt [82], [83], [84].

Sociale relaties, zoals die met familieleden, vrienden en bekenden in de buurt, zijn essentieel voor het welzijn van mensen met een verstandelijke beperking. Net als bij ieder ander dragen deze relaties bij aan een gevoel van verbondenheid en eigenwaarde [85]. Daarnaast neemt het belang van sociale relaties toe, nu er door stijgende zorgkosten en personeelstekorten vaker een beroep wordt gedaan op mensen uit de omgeving. Hierin is een verschuiving zichtbaar: waar professionele zorg traditioneel een grote rol vervulde, wordt nu vaker de nadruk gelegd op de inzet en verantwoordelijkheid van informele zorgverleners zoals familie, vrienden en buren. Dit geldt tevens voor de deelname aan de samenleving [86].

Deze herverdeling van zorg en ondersteuning legt extra druk op de omgeving van mensen met een verstandelijke beperking, en dan met name op hun naasten, ouders en/of primaire mantelzorgers. Familieleden, zoals ouders en broers of zussen, nemen vaak een groot deel van de zorg en ondersteuning op zich [87], [88], [89]. Dit 'systeem' staat al onder druk en daarom is het belangrijk om binnen deze netwerken inzicht te krijgen in hoe de zorg is verdeeld en welke verdeling wenselijk is om duurzame ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking te bieden. Daarnaast worden andere relaties relevanter, zoals contacten met buren en vrijwilligers. Deze bredere sociale contacten bevorderen het thuisgevoel en de sociale inclusie van mensen met een verstandelijke beperking. En ze kunnen vormen van lichte ondersteuning bieden. Dit helpt om verwanten, naasten of andere mantelzorgers te ontlasten en draagt bij aan het welzijn van mensen met een verstandelijke beperking.

Gezien het toenemende belang van sterke sociale netwerken is het belangrijk dat zorgprofessionals, naasten en vrienden de behoeften en wensen van mensen met een verstandelijke beperking herkennen en begrijpen [90]. Ook is het van belang dat zij zicht hebben op de mogelijkheden en risico's van sociale interacties in de directe omgeving en oog hebben voor diversiteit in wensen. De mogelijkheden en wensen wat betreft sociale interacties zijn in een dorp bijvoorbeeld anders dan in een stedelijke omgeving. Mensen met een migratieachtergrond hebben mogelijk andere wensen wat betreft het verdelen van zorg dan mensen die in Nederland geboren zijn. Onderzoek is nodig voor het herkennen van de verschillende wensen en de ondersteuning hierop aan te laten sluiten om zo de sociale inclusie van mensen met een verstandelijke beperking te verbeteren.

Er is sprake van diversiteit binnen de groep mensen met een verstandelijke beperking, in kenmerken, mogelijkheden, wensen, zorgvragen en de invloed daarvan op sociale relaties en participatie. Voor sommige mensen met een verstandelijke beperking richt participatie zich bijvoorbeeld op zelfstandig relaties opbouwen, boodschappen doen, gebruikmaken van het openbaar vervoer of deelnemen aan regulier onderwijs. Voor mensen met complexe en langdurige zorgvragen is dit minder haalbaar, en moet participatie op een andere manier vormkrijgen. Tot nu toe heeft kennisontwikkeling zich echter grotendeels gericht op de behoeften van mensen met een lichte verstandelijke beperking. Pas recent is er meer aandacht voor hoe participatie en sociale relaties vorm kunnen krijgen voor mensen met meervoudige beperkingen [90], [91]. Voor deze groep is dus een uitwerking van deze concepten essentieel. Daarnaast is het essentieel om kennis te ontwikkelen rondom de participatie van mensen met complexe zorgvragen met specifieke ››

uitdagingen binnen het sociale netwerk, zoals instabiele gezinssituaties en ongunstige invloeden van sociale contacten) en het veilig participeren in de maatschappij [92].

Tot slot is het in het licht van de nieuwe digitale mogelijkheden relevant om de bijdrage hiervan voor het versterken van sociale netwerken en het bevorderen van participatie voor mensen met een verstandelijke beperking te verkennen. Door digitale hulpmiddelen, zoals sociale media, apps voor sociale interactie en platforms voor virtuele ondersteuning, kunnen mensen met een beperking nieuwe verbindingen aangaan en relaties onderhouden op manieren die eerder niet mogelijk waren. Daarnaast ondersteunen digitale technologieën mantelzorgers en zorgprofessionals door praktische informatie, begeleiding, en communicatiemogelijkheden te bieden. De zorg en sociale inbedding kan zo worden verbeterd [93], [94]. Meer kennis over de inzet van digitale middelen is daarom belangrijk.

Belangrijke kennisuitdagingen

- Welke rol kunnen netwerken van mensen met een verstandelijke beperking spelen bij het duurzaam vormgeven van ondersteuning?
- Welke ondersteuning is effectief in het versterken om de sociale relaties en participatie van mensen met een verstandelijke beperking aansluitend op hun specifieke wensen, behoeften én mogelijkheden?
- Hoe is de verdeling van zorg in de netwerken van mensen met een verstandelijke beperking en hoe kan deze duurzaam worden ingericht om overbelasting van netwerkleden te voorkomen?
- Op welke manieren verschillen de behoeften en voorkeuren van mensen met een verstandelijke beperking en hun zorgnetwerken (bijv. wat betreft woonomgeving (stedelijk of landelijk) en culturele achtergrond (mensen met en zonder migratieachtergrond)), en hoe kunnen zorginitiatieven optimaal aansluiten bij deze diversiteit?
- Hoe kunnen zorginitiatieven de participatie voor mensen met een verstandelijke beperking optimaliseren?
- Op welke wijze kan technologie een effectieve bijdrage leveren aan het optimaliseren van de participatie van mensen met een verstandelijke beperking?
- Hoe kunnen digitale toepassingen bijdragen aan het versterken van sociale netwerken en de sociale participatie van mensen met een verstandelijke beperking?

Eigen regie en zelfbepaling van mensen met een verstandelijke beperking

Zelfbepaling is van belang voor alle mensen, ongeacht hun mogelijkheden of beperkingen. Ook voor mensen met (zeer) ernstig verstandelijke beperkingen, kan een gebrek aan zelfbepaling een negatieve invloed hebben op hun kwaliteit van leven [95]. Het is daarom essentieel om onderzoek te doen en methoden te ontwikkelen die helpen om hun perspectief beter te begrijpen en tot uiting te laten komen. Voor mensen die moeite hebben om hun eigen wensen en behoeften duidelijk te maken, is de rol van naasten en zorgprofessionals hierin cruciaal. Het ontwikkelen van kennis en praktische benaderingen over zelfbepaling en eigen regie doet recht aan deze fundamentele menselijke behoefte voor alle doelgroepen van mensen met een verstandelijke beperking.

Mensen met een verstandelijke beperking beschikken over onmisbare ervaringskennis [96]. Een belangrijke vraag is hoe deze bron van kennis beter op waarde te schatten en vaker en als vanzelfsprekend te benutten voor henzelf en anderen met een verstandelijke beperking. Met het doel om hun sociale inclusie en participatie te bevorderen. Tien jaar geleden was de kennis over de inzet van ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis van mensen met een verstandelijke beperking zeer beperkt. Inmiddels is meer ervaring opgedaan met de inzet van ervaringsdeskundigheid binnen de zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking, maar ook binnen onderwijs, beleid en wetenschap.
Zo geven ervaringsdeskundigen aan zorgprofessionals informatie over de beleving van mensen met een verstandelijke beperking en bieden daarmee een ››

verdieping op de professionele kennis van zorgprofessionals [97]. Bijvoorbeeld middels het betrekken van ervaringsdeskundigen bij het verzorgen van gastcolleges en onderwijsmodules voor toekomstig begeleiders en geneeskundestudenten. Zij kunnen goed verwoorden wat de impact is van beleid, het handelen van een zorgprofessional of een interventie voor mensen met een beperking. Ook kunnen ze uiteenzetten wat helpt of belemmert bij volwaardige participatie. En hoe anderen mensen met een beperking kunnen ondersteunen om zelf te kunnen bepalen wat zij willen.

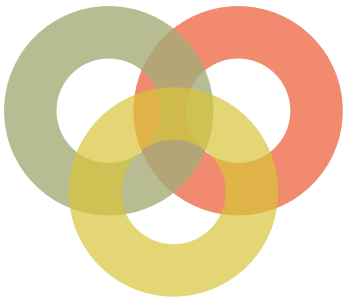
Ervaringsdeskundigen ondersteunen tevens andere mensen met een verstandelijke beperking die zich in soortgelijke situaties bevinden of soortgelijke problemen ervaren, op sociaal-emotioneel en op praktisch vlak [98]. Zij bieden daarmee ondersteuning aan elkaar op het gebied van eigen regie en zelfbepaling.

Ook wat betreft ervaringskennis is er vooral kennis over het verzamelen en benutten van ervaringen van mensen met een licht verstandelijke beperking [99]. Onderzoek is nodig om het perspectief en de ervaringen van mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking, en die van hun verwanten, beter te begrijpen en te gebruiken. Een aanpak vanuit meervoudige perspectieven sluit hier goed bij aan, zoals recent onderzoek onder mensen met een ernstige verstandelijke en meervoudige beperking, en hun verwanten, laat zien [100].

Voorgaande illustreert de mogelijkheden van eigen regie en zelfbepaling en de groei aan manieren waarop ervaringsdeskundigheid bijdraagt aan kwaliteit van zorg, opleiding, onderzoek en beleidsontwikkeling. De vraag is hoe het is gesteld met participatie in de besluitvorming rond de grote vraagstukken van de komende tijd. Denk hierbij aan passende zorg en het ontwikkelen van houdbare zorgvormen in het licht van arbeidsmarkt, en demografische, sociaal-culturele en andere maatschappelijke ontwikkelingen die verandering van het huidige aanbod en organisatie van zorg noodzakelijk maken.

Belangrijke kennisuitdagingen

- Wat zijn effectieve interventies om zelfbepaling en het zelf maken van keuzes (eigen regie) bij mensen met een verstandelijke beperking te stimuleren, om daarmee bij te dragen aan hun kwaliteit van bestaan?
- Hoe kan de omgeving van mensen met een verstandelijke beperking de eigen regie en zelfbepaling van mensen met een verstandelijke beperking zo optimaal mogelijk ondersteunen?
- Wat vinden mensen met een verstandelijke beperking zelf belangrijk met betrekking tot hun eigen regie en zelfbepaling?
- Wat zijn effectieve methoden om de ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid van mensen met een verstandelijke beperking beter te benutten, in wetenschappelijk onderzoek, beleid en in de behandeling en begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking?
- Wat is de toegevoegde waarde van ervaringsdeskundigheid in onderwijs en opleiding van (toekomstig) zorgprofessionals?
- Wat zijn effectieve methoden om (volwaardige) participatie voor en door mensen met een beperking op alle gebieden te realiseren; wat is helpend en welke belemmeringen zijn er? Wat vinden mensen met een verstandelijke beperking hier zelf van en wat is volgens hen nodig?



Referenties

69. Simplican, S.C., Leader, G., Kosciulek, J. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual disability and developmental disability: An ecological model of social networks and community participation. Research in developmental disabilities, 38, 18-29. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.008
70. Overkamp, E. (2000). Instellingen nemen de wijk. Een analyse van het beleid inzake deconcentratie van instellingen met en verstandelijke handicap en zijn empirische effecten. Academisch proefschrift. Enschede: Universiteit van Twente.
71. Bredewold, F., Van der Weele, S. (2024). Navigating uncertainty: taking methodological cues from relatives and care professionals for researching the perspectives of people with profound intellectual and multiple disabilities. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 1–12. https://doi.org/10.3109/13668250.2024.2408553
72. Onnink, M.L., Teunissen, L.B., Verstraten, P.F. et al. (2024). Experts' perspectives on the impact of visual impairment and comorbid mental disorders on functioning in essential life domains. BMC Psychiatry 24, 209. https://doi.org/10.1186/s12888-024-05635-0
73. Hanzen, G., Waninge, A., Vlaskamp, C., Van Nispen, R.M.A., Van der Putten, A.A.J. (2018). Participation of adults with visual and severe or profound intellectual disabilities: Analysis of individual support plans. Research in Developmental Disabilities. 83: 132–141. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.08.012.
74. Pelleboer-Gunnink, H.A., van Weeghel, J., Embregts, P.J.C.M. (2019). Public stigmatisation of people with intellectual disabilities: a mixed-method population survey into stereotypes and their relationship with familiarity and discrimination. Disability and Rehabilitation, 43(4), 489–497. https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1630678
75. Bigby, C., Clement, T., Mansell, J., Beadle- Brown, J. (2009). 'It's pretty hard with our ones, they can't talk, the more able bodied can participate': Staff attitudes about the applicability of disability policies to people with severe and profound intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disability Research, 53(4), 363–376. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01154.x
76. Mietola, R. Miettinen, S., Vehmas, S. (2017). Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities. International Journal of Social research methodology, 20(3), 263–274. https://doi.org/10.1080/13645579.2017.1287872
77. Hanzen, G., Van Nispen, R.M.A., Van der Putten, A.A.J., Waninge, A. (2017). Participation of adults with visual and severe or profound intellectual disabilities: Definition and operationalization. Research in Developmental Disabilities. 61, 95–107. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.12.017
78. Frielink, N., Schuengel, C., Embregts, P.J. (2018). Autonomy support, need satisfaction, and motivation for support among adults with intellectual disability: Testing a self-determination theory model. American journal on intellectual and developmental disabilities, 123(1), 33-49. https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.1.33
79. Ryan, R.M., Deci, E.L. (2017). Self-determination theory: Basic psychological needs in motivation, development, and wellness. New York: Guilford Press. http://dx.doi.org/10.7202/1041847ar
80. Van der Weele, S., & Bredewold, F. (2024). Erken verschillen tussen mensen. Vakblad Sociaal Werk, 25, 23–26. https://doi.org/10.1007/s12459-024-2018-6
81. Derks, S.D., Willemen, A.M., Vrijmoeth, C., & Sterkenburg, P.S. (2023). Lessons learned from the adaptation of the Reflective Functioning Questionnaire (RFQ) for Dutch people with mild to borderline intellectual disabilities. PloS ONE, 18(6), e0287751. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0287751
82. Giesbers, S.A.H., Hendriks, A H.C., Jahoda, A., Hastings, R.P., & Embregts, P.J.C.M. (2019). Living with support: Experiences of people with mild intellectual disability. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32(2), 446-456. https://doi.org/10.1111/jar.12542
83. Kamstra, A., Van der Putten, A.A., & Vlaskamp, C. (2015). The structure of informal social networks of persons with profound intellectual and multiple disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 28(3), 249-256. https://doi.org/10.1111/jar.12134
84. Olthof, J. (2024). Hard werken om normaal te zijn: Praktijken en illusies van inclusie. [Thesis, fully internal, Universiteit van Amsterdam].
85. Bredewold, F. (2021). Struggling with sameness and strangeness: (Non)-encounters between people with and without intellectual disabilities in two Dutch neighbourhoods. Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 46, 15–25. https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1851929

86. Bredewold, F., Verplanke, L., Kampen, T., Duyvendak, J.W. & Tonkens, E.H. (2020). The care receivers perspective: How care-dependent people struggle with accepting help from family members, friends and neighbours. Health & Social Care in the Community, 28(3), 762–770. https://doi.org/10.1111/hsc.12906
87. Dorsman, N.I., Waninge, A., van der Schans, C.P., Luijkx, J., & Van der Putten, A.A.J. (2023). The roles of adult siblings of individuals with a profound intellectual disability. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 1–11. https://doi.org/10.1111/jar.13149
88. Lahaije, S.T.A., Luijkx, J., Waninge, A., Van der Putten, A.A.J. (2023) Support needs of families with a child with profound intellectual and multiple disabilities, International Journal of Developmental Disabilities. 1-14 https://doi.org/10.1080/20473869.2023.2168718
89. Lahaije, S.T.A., Luijkx, J., Waninge, A., Van der Putten, A.A.J. (2023). Well-Being of Families with a Child with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 48(2), 63-78. https://doi.org/10.1177/15407969231173916
90. Giesbers, S.A.H., Hendriks, A.H.C., Hastings, R.P., Jahoda, A., Tournier, T., Embregts, P.J.C.M. (2022). Perceptions of people with mild intellectual disability and their family members about family-based social capital in the Netherlands. Health and Social Care in the Community, 30(1), 341-352. https://doi.org/10.1111/hsc.13407
91. Hanzen, G.J., Waninge, A., Van Nispen, R.M.A., Vlaskamp, C. & Van der Putten, A.A.J. (2021) Effects of the "Care for Participation+" Intervention on the Participation of Adults With Visual and Severe or Profound Intellectual Disabilities: A Nonrandomized Controlled Trial. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. 1-18. https://doi.org/10.1111/jppi.12401
92. Lokman, S., Bal, R., Didden, R., Embregts, P.J.C.M. (2024). Factors affecting the feelings of safety among individuals with mild intellectual disabilities and severe challenging behaviour in residential care: A qualitative study of professional and service users' perspectives. Journal of Intellectual Disabilities. https://doi.org/10.1177/17446295241246569
93. Van Alem, H., Frielink, N., & Embregts, P.J.C.M. (2025). Social internet use by people with intellectual disabilities: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. Journal of Intellectual Disability Research. https://doi.org:10.1111/jir.13211
94. Douma, L., Tharner, A., Sterkenburg, P., Piekema, L., ten Brug, A., Frielink, N., Bakkum, L., Adam, E., de Schipper, C., Embregts, P. J.C.M., Schuengel, C. (2023). Participating in the digital world: A consensus statement on digital social contact for people with disabilities living in sheltered care facility homes. International Journal of Developmental Disabilities. https://doi:10.1080/20473869.2023.2190115
95. Kuld, P.B., Frielink, N., Zijlmans, M., Schuengel, C., Embregts, P.J.C.M. (2023). Promoting self- determination of persons with severe or profound intellectual disabilities: A systematic review and meta- analysis. Journal of Intellectual Disability Research, 67(7), 589-629. https://doi.org/10.1111/jir.13036
96. Embregts, P.J.C.M., Frielink, N. (2023). Valuing experiential knowledge to complement professional and scientific knowledge within care and support for people with intellectual disabilities. International review of research in developmental disabilities, 43–70. https://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2023.08.003
97. Embregts, P.J.C.M., Moonen, X., Naaldenberg, J., Sterkenburg, P., van der Putten, A. (2021). De waarde van ervaringskennis: Ervaringen vanuit verschillende Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen. Tijdschrift voor Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, 39, 181-186.
98. Hokke, H., (2024). Met Elkaar. Een eerbetoon aan onze ervaringsdeskundigen. Pinta grafische producties, Doorn. Audio transcript https://bartimeus.nl/alle-publicaties/boek-met-elkaar.
99. Derks, S., Wouda, M., Meekel, M., Willemen, A., Sterkenburg, P.A. (2023). serious game design model and the social validity of the serious game 'You & I' for improving mentalizing and stress regulating abilities in adults with mild to borderline intellectual disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disability. 34: 1331. https://doi:10.1111/jar.12917
100. Bredewold, F., van der Weele, S. (2024). Navigating uncertainty: taking methodological cues from relatives and care professionals for researching the perspectives of people with profound intellectual and multiple disabilities. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 1–12. https://doi.org/10.3109/13668250.2024.2408553

Hoofdstuk 4

Onderzoeksprogramma Associatie & kennisagenda Kenniscoalitie

Samenhang

Samen met de andere partners binnen de Kenniscoalitie zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (afgekort de Kenniscoalitie) – ZonMw, Vilans en de VGN – heeft de Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperking in april 2024 een kennisagenda ontwikkeld. De Kennisagenda beschrijft belangrijke thema's voor de periode tot 2029 waarvoor de partners zich gezamenlijk willen inzetten. De samenwerking op deze thema's kan kennisontwikkeling en -benutting versnellen. Elk van de partners kan de agenda gebruiken om een bijdrage te leveren aan de realisatie van de doelstellingen en kennisvragen. Om aan te sluiten bij de ambities van de kenniscoalitie, heeft de Associatie deze notitie met deelgebieden voor onderzoek opgesteld. In dit hoofdstuk is aangegeven waar de onderzoeksgebieden aansluiten bij de door de coalitie geprioriteerde kennisagenda.

In Tabel 1 op de volgende pagina zijn de thema's uit de kennisagenda van de Kenniscoalitie en de deelgebieden met bijbehorende kennisuitdagingen die door de Associatie in deze notitie zijn opgesteld, opgenomen. De Associatie wil vooral een bijdrage leveren aan de ambities van de Kenniscoalitie waarbij nog wetenschappelijke kennis en inzichten ontbreken om deze ambities op dit moment op een effectieve wijze in de praktijk te realiseren. De Associatie herkent in de thema's belangrijke kennislacunes en binnen de Academische Werkplaatsen is er expertise om de kennisontwikkeling en -benutting te stimuleren.

››

Tabel 1. Samenhang tussen deelgebieden van de Associatie en de kennisagenda van de Kenniscoalitie

Onderzoeksdeelgebieden en kennisuitdagingen van het onderzoeksprogramma van de Associatie	Thema's van de Kennisagenda Kenniscoalitie Gehandicaptenzorg
Gezondheid • Toegankelijke en effectieve gezondheidszorg • Complexe gezondheidsproblemen en medische zorg • Gezondheid in de levensloop: vitaliteit, leefstijl en preventie **Geestelijke gezondheid en welzijn** • Betekenis van gedrag voor zorg en ondersteuning aan specifieke doelgroepen • Nieuwe verhoudingen tussen formele en informele zorg en betekenisvolle relaties • Complexe zorg, psychiatrie en psychische aandoeningen **Participatie** • Sociale relaties, interacties en deelname aan de samenleving • Eigen regie en zelfbepaling van mensen met een verstandelijk beperking	**Complexe gezondheids- en ondersteuningsvragen** **Digitalisering en automatisering van leven en werk** **Samenwerken met en rond de persoon met een beperking** **Organisatie van passende zorg en ondersteuning** **Leren en ontwikkelen**

Bij elk van de thema's die de Kenniscoalitie heeft vastgesteld liggen er meerdere verbindingen met het onderzoeksprogramma van de Associatie. Per onderzoeksdeelgebied van de Associatie, wordt de relatie met de vijf centrale thema's van de Kenniscoalitie daarom op hoofdlijnen beschreven in de onderstaande paragrafen.

Gezondheid

De drie centrale kennisuitdagingen van dit deelgebied hebben een relatie met alle thema's van de Kenniscoalitie. Voor '*Toegankelijke en effectieve gezondheidszorg*' ligt er een sterke relatie met het thema 4 'Organisatie van passende zorg en ondersteuning'. Tevens zijn er vanuit deze kennisuitdaging verbindingen met thema 2 'Digitalisering en automatisering', in de vorm van het inzetten van E-health, thema 3 'Samenwerken met en rond de persoon', waar er aandacht is voor participatiemethoden van mensen met een verstandelijke beperking en naasten, en thema 5 'Leren en ontwikkelen', in de uitdaging om passende scholing te ontwikkelen. Op dit laatste thema mikt de Associatie bijvoorbeeld op het bevorderen van kennis over gezondheid onder zorgprofessionals en naasten en de scholing van zorgprofessionals in signalering van gezondheidssignalen en behandeling.

Voor de kennisuitdaging '*Complexe gezondheidsproblemen en medische zorg*' zijn de verbindingen met name te vinden met thema 1 'Complexe gezondheids- en ondersteuningsvragen' en thema 5 'Leren en ontwikkelen'. Voor dit vijfde thema is bij deze kennisuitdaging aandacht voor de vertaling van kennishiaten uit richtlijnontwikkeling naar onderzoeksvragen, en voor (de-)implementatie van kennis ››

en nieuwe manieren van werken, zodat tevens via die weg zorgprofessionals gestimuleerd worden om nieuwe kennis toe te passen. Bovendien is bij deze kennisuitdaging het voornemen om hierin digitalisering en automatisering een plek te geven (thema 2 van de kenniscoalitie).

'Gezondheid in de levensloop: vitaliteit, leefstijl en preventie' is de derde kennisuitdaging onder dit deelgebied van de Associatie. Er ligt hier met name een relatie met het eerste thema van de Kenniscoalitie 'Complexe gezondheids- en ondersteuningsvragen'. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de brede blik op mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten: hoe kan de zorg en ondersteuning van betekenis zijn over de gehele levensloop en bij specifieke deelgroepen, inclusief bijvoorbeeld leefstijlinterventies?

Geestelijke gezondheid en welzijn

Er zijn voor dit deelgebied drie centrale kennisuitdagingen geformuleerd door de Associatie. De kennisuitdaging *'Betekenis van gedrag voor zorg en ondersteuning'* vormt vooral een verbinding met het eerste thema van de Kenniscoalitie 'Complexe gezondheids- en ondersteuningsvragen'. Dit betreft met name de signalering, preventie en beïnvloeding van complex gedrag. Ook de kennisuitdaging *'Complexe zorg, psychiatrie en psychische aandoeningen'* van de Associatie sluit nauw aan bij dit eerste thema van de Kenniscoalitie. Inzicht in het ontstaan en de impact van complexe gezondheidsvragen is daarbij nodig om uitdagingen beter aan te kunnen gaan. Het gaat dan bijvoorbeeld om het gebruik en afbouw van medicatie bij complexe gezondheids- en gedragsproblematiek. Of om het herkennen van de complexe zorgvragen en de bijbehorende psychische- en gezondheidsproblematiek, preventiemogelijkheden, de hieruit voortkomende behoefte en effectieve behandeling van en ondersteuning bij deze problematiek. Hierbij is er oog voor digitale middelen en de eigen regie van mensen met een verstandelijke beperking, waarmee een relatie met thema 2 'Digitalisering en automatisering' en thema 3 'Samenwerken met en rond de persoon' van de Kenniscoalitie is gelegd.
De kennisuitdaging *'Nieuwe verhoudingen tussen formele en informele zorg en betekenisvolle relaties'* is vooral in thema 3 'Samenwerken met en rond de persoon' van de Kenniscoalitie terug te vinden, waarbij de Associatie ook inzet op onderliggende mechanismen die deze samenwerking beïnvloeden.

Participatie

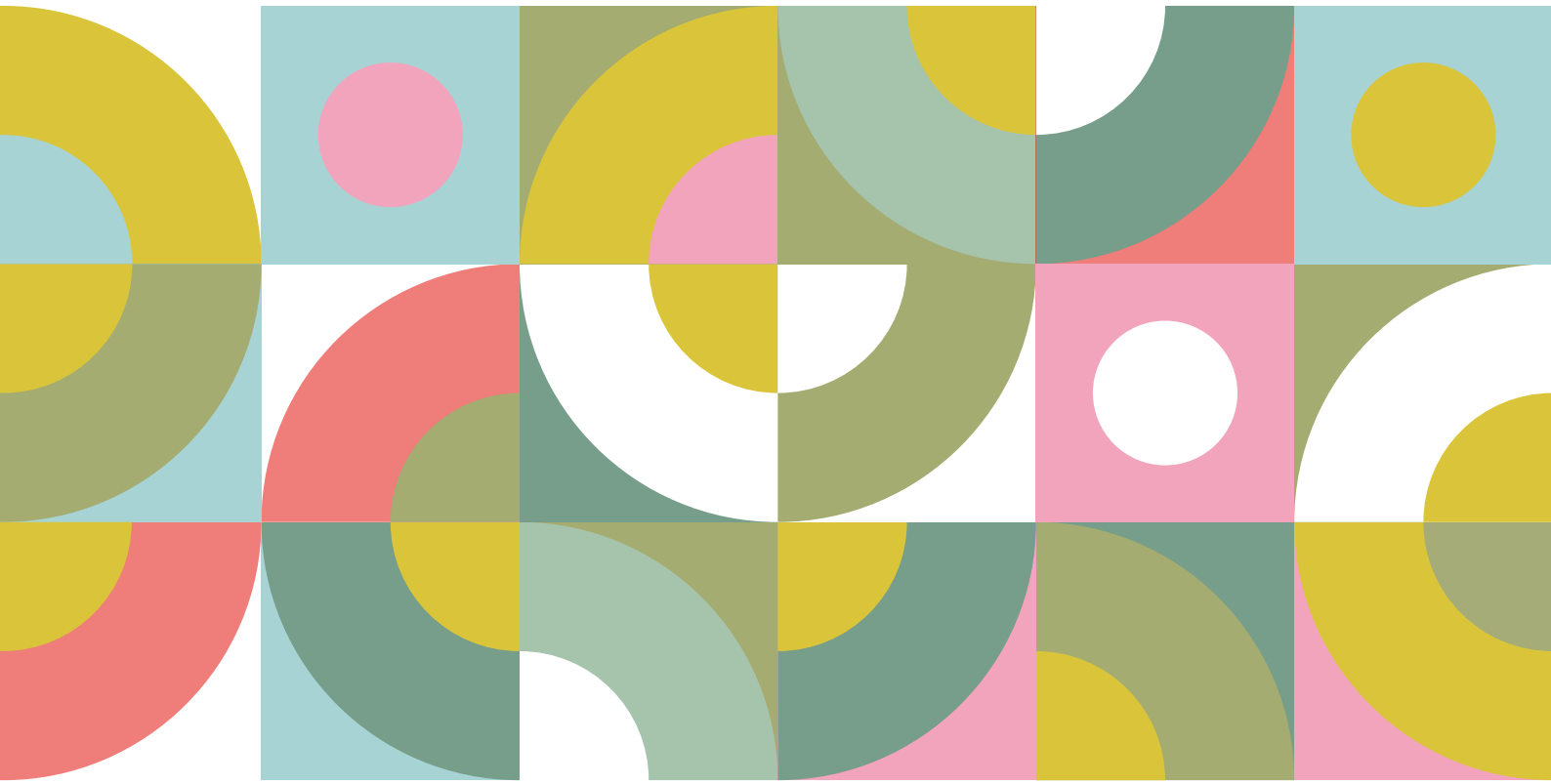
De kennisuitdaging *'Sociale relaties, interacties en deelname aan de samenleving'* van dit onderzoeksdeelgebied, heeft een sterke verbinding met thema 3 'Samenwerken met en rond de persoon' van de Kenniscoalitie. De opgestelde kennisuitdagingen zetten onder meer in op versterking van het samenspel met mensen met een verstandelijke beperking, hun naasten, het netwerk en de maatschappij. Daarbij is er winst te behalen als ervaringskennis en -deskundigheid in de praktijk, beleid, onderwijs en onderzoek beter wordt benut. Bovendien is het zinvol naar uitdagende gebieden te kijken, zoals culturele en etnische achtergronden, complexe zorgvragen en oudere mensen met een verstandelijke beperking. Wederom wordt binnen deze kennisuitdaging met een brede blik gekeken: Zo is de meerwaarde van nieuwe technologie en digitale toepassingen die de participatie en sociale netwerkvorming optimaliseren onderwerp van onderzoek, hetgeen een relatie heeft met thema 2 'Digitalisering en automatisering'. Daarnaast kunnen aspecten rondom de organisatie van zorg belicht worden, dat terugkomt onder thema 4 'Organisatie van passende zorg en ondersteuning'.

De kennisuitdaging *'Eigen regie en zelfbepaling van mensen met een verstandelijke beperking'* is inhoudelijk eveneens het meest verbonden met het vierde thema van de Kenniscoalitie. De opbrengst van deze kennisuitdaging heeft tevens betekenis voor de samenwerking met mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten, en voor wat zorgprofessionals er in hun opleiding over moeten leren. Op die manier ligt er dus ook een relatie met thema 3 'Samenwerken met en rond de persoon' van de Kenniscoalitie, en thema 5 'Leren en ontwikkelen'.

››

Aan de slag: samen en uniek

Voor ruim een miljoen mensen met een verstandelijke beperking in Nederland is geen sprake van een evenwaardige positie en volledige participatie in de samenleving. Bovendien spelen uitdagingen zoals personeelsschaarste en een hogere complexiteit van zorgvragen bij mensen met een verstandelijke beperking. De Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen wil hierin verbetering aanbrengen, samen met partners in het veld. De Associatie heeft een onderzoeksprogramma opgesteld waarmee de maatschappelijke uitdagingen kunnen worden aangegaan, met daarin een brede blik: een ambitie om met de eigenheid en expertise van de participerende academische werkplaatsen bij te dragen aan de positie van elk uniek persoon met een verstandelijke beperking en hun naasten. En in de overtuiging dat dit samen moet: als professionals met elkaar, met mensen een verstandelijke beperking en hun naasten, en met de samenleving. De Associatie biedt een bijzondere infrastructuur voor onderzoek, met brede expertise, een nauwe aansluiting bij de praktijk en met inbreng van onmisbare ervaringsdeskundigheid. De constatering is dat het programma nauw aansluit op de ambities van de kennisagenda van de Kenniscoalitie. De Associatie ziet de totstandkoming van dit onderzoeksprogramma als een aanmoediging aan zichzelf en als startschot om aan de slag te gaan met de uitdagingen: Voor een evenwaardige positie en volledige participatie van mensen met een verstandelijke beperking in Nederland!

Vragen of meer informatie?

Heb je na het lezen van het onderzoeksprogramma vragen? Of wil je meer weten? Neem dan contact op met het secretariaat van de Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen. Dat kan via dit mailadres: info@academischewerkplaatsen-vb.nl