



GOUD
ONBEPERKT GEZOND



Academische Werkplaats GOUD

Jaarverslag 2019

INCLUSIEF
LEERSTOEL
GENEESKUNDE
VOOR VERSTANDELIJK
GEHANDICAPTEN

Inhoudsopgave

GOUD & Leerstoel GVG



Voorwoord	3
2019 in vogelvlucht	4
Het verhaal van GOUD	6
Het onderzoek van GOUD	9
De ambities van GOUD	12
Associatie van Academische Werkplaatsen	
Verstandelijke Beperkingen	33
Leerstoel GVG	34
Onderzoeken	35
Publicaties	40
Contact	42

Onderzoek uitgelicht: GOUD



GOUD-X: hoe gaat het met de gezondheid 10 jaar later?	14
Slikproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking	15
Afbouw van antipsychotica; waarom lukt het niet?	20
Effectiviteit van krachttraining	25
Slaap, psychologische problemen en psychiatrische aandoeningen	29
Effect van lichttherapie op depressieve klachten	32

In gesprek met...



Voorzitter Jan van Hoek	7
Interne coördinator Ineke Bootsman	11
Adviseur cliëntparticipatie Karen Mogendorff	17
Projectleider Alyt Oppewal	18
Begeleidster Kim Ligthelm	21
Doktersassistente Jeske Adams	22
Implementatiecoach Isabell Weiss	24
Aioto Marie-Louise Hoekstra - Van Duijn	28
Postdoc Roy Elbers	31

Onderzoek uitgelicht: leerstoel GVG



Fit for the Future	35
Visuele waarneming bij kinderen met hersenschade	36
Psychofarmaca voor syndroom-gerelateerde problemen	37
Effect van licht op gezondheid	38
Gezondheidsproblemen bij zeldzame syndromen	39

Voorwoord

Bij het schrijven van dit voorwoord bevinden we ons middenin de corona-crisis. De wereld staat op z'n kop en het voorbije 2019 lijkt een ander tijdperk. Ook nu doen we vanuit GOUD en de leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten (GVG) ons uiterste best om bij te dragen aan de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking.

Het afgelopen jaar was bijzonder. We vierden het tienjarige GOUD-jubileum met een symposium, twee promoties, nieuwe collega's kwamen ons team en onderzoek versterken en er kwam een nieuwe huisstijl en website. Dit zijn slechts enkele hoogtepunten van 2019. Mede dankzij de structurele financiering vanuit het programma Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen via ZonMw konden we onze ambities verder te realiseren.

We zijn enorm dankbaar voor al deze positieve ontwikkelingen want hierdoor komen we iedere dag een stap dichterbij ons streven naar het 'onbeperkt gezond' zijn van mensen met een verstandelijke beperking.

Hoe we dat doen en met wie? In dit jaarverslag laten we niet alleen de resultaten en ambities zien maar geven we ook een gezicht aan de mensen die zich dagelijks inzetten om een verschil te maken. Van bestuurder en onderzoeker tot implementatiecoach en persoonlijke begeleider; allemaal zijn ze een onmisbare schakel.

Veel leesplezier!

“ We zijn enorm dankbaar voor alle positieve ontwikkelingen. ”



Dr. Dederieke Maes-Festen

Universitair docent & arts voor Verstandelijk Gehandicapten
Management leerstoel GVG
Hoofdonderzoeker Academische Werkplaats GOUD



Dr. Thessa Hilgenkamp

Universitair docent & bewegingswetenschapper
Management leerstoel GVG
Hoofdonderzoeker Academische Werkplaats GOUD

2019 in vogelvlucht

4 Partners GOUD

- Erasmus MC
- Abrona
- Amarant
- Ipse de Bruggen

Meer dan **160**
deelnemers **symposium**
'10 jaar: samen
onderweg' op 3 oktober
2019



Communicatie GOUD

- nieuwe huisstijl
- website
- films
- social media (LinkedIn)



36 congressen & bijeenkomsten

18 mondelinge presentaties

11 posterpresentaties

11 workshops



Internationale
samenwerking met

IDS-TILDA

(Trinity College
Dublin, Ierland)



20

medewerkers



Nieuwe functies

- implementatiecoaches
- projectmanager
- communicatieadviseur



Geworven subsidies

3 nationale

1 Europese



Publicaties

18 internationale

4 nationale



Start project **Get Wise: Wegwijs in jouw gezondheid**. Ontwikkeling lesmateriaal in co-creatie met mensen met een verstandelijke beperking.



2 promoties bij leerstoel GVG:
Marieke Wouters en **Ymie van der Zee**

4 actuele onderzoekslijnen:

- GOUD
- lichamelijke activiteit & fitheid
- cardiovasculaire risicofactoren & depressie
- syndroom gebonden co-morbiditeit



Organisatie

- symposium GOUD
- researchdag
- drie bijeenkomsten sport & beweging (PACE)

3 (kennis)
producten



11
promotietrajecten



4 inspiratiesessies
ontwikkeling verhaal **GOUD**



Onze missie

Het gezamenlijk onderzoeken en verbeteren van de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking, voor zowel jong als oud.



Ons verhaal



Wie zijn we?

GOUD is een samenwerkingsverband van het Erasmus MC en de zorgorganisaties Abrona, Amarant en Ipse de Bruggen. Met wetenschappelijk onderzoek dragen we bij aan de gezondheid van en de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.



Hoe doen we dat?

We doen onderzoek naar zowel de fysieke als de mentale gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. De dagelijkse praktijk vormt de basis van de onderzoeksvragen. De resultaten van het onderzoek leveren uiteindelijk handvatten op voor zorgprofessionals.



Waarom is onderzoek belangrijk?

Gezond ouder worden is voor mensen met een verstandelijke beperking meestal niet vanzelfsprekend. Ze hebben vaak veel en complexe gezondheidsproblemen. Wetenschappelijke onderbouwing daarvan is hard nodig maar staat nog in de kinderschoenen. Met meer kennis van preventie, diagnostiek en behandeling kunnen we nog betere zorg leveren.

// Door meer kennis kunnen we betere dagelijkse zorg leveren //

Jan van Hoek is voorzitter van het bestuurlijk overleg van GOUD en voorzitter van de raad van bestuur van Ipse de Bruggen. Zijn missie is de beste zorg te leveren, altijd vanuit het hart maar vaker gebaseerd op wetenschappelijke kennis.

Waarom is onderzoek naar de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking belangrijk?

‘De gehandicaptenzorg is een jonge sector die zestig jaar geleden ontstond. De zorg wordt vanuit het hart gegeven, maar vaak ontbreekt het aan voldoende wetenschappelijke onderbouwing. Deze kwetsbare groep kent echter veel complexe gezondheidsproblemen. Juist daarom is het ontwikkelen van kennis zo belangrijk. Door meer kennis kunnen we uiteindelijk betere dagelijkse zorg leveren.’

Wat drijft jou persoonlijk?

‘Ik ben al twintig jaar werkzaam in deze sector, van oorsprong als verpleegkundige, tegenwoordig als bestuurder. Cliënten liggen me na aan het hart: ik wil de beste zorg voor hen. Betrokkenheid is essentieel maar het zou nog mooier zijn wanneer zorgverlening vaker is gebaseerd op relevante wetenschappelijke inzichten.’



Welke resultaten heeft GOUD tot nu toe opgeleverd?

‘Onderzoek heeft de afgelopen tien jaar geresulteerd in nieuwe inzichten in de gezondheid van onze cliënten. Mede door GOUD is binnen de drie zorgorganisaties meer structurele aandacht gekomen voor beweging en leefstijlprogramma’s.’

Hoe kijk je terug op 2019?

‘We hebben veel vooruitgang geboekt. Zo gingen we in gesprek met de overheid om het kennisbeleid een *boost* te geven. Daarnaast hebben we ons dankzij structurele subsidie van VWS verder kunnen professionaliseren. We zijn zichtbaarder geworden, hebben nieuwe mensen aangetrokken om onze onderzoeksprojecten te verstevigen en hebben implementatiecoaches aangesteld om de resultaten in de dagelijkse zorg toe te passen.’

“ De zorg wordt vanuit het hart gegeven maar vaak ontbreekt het aan voldoende wetenschappelijke onderbouwing. ”

“ We staan aan het begin van structureel wetenschappelijk onderzoek. ”

Hoe kunnen we onderzoek nog beter verbinden met de praktijk?

‘Het aanstellen van implementatiecoaches is een mooie eerste stap maar ik denk dat we *nóg* meer kunnen leren door ook naar andere sectoren te kijken. Het zou mooi zijn om in de toekomst een promotieonderzoek te doen naar implementatie: hoe kun je onderzoeksresultaten zo goed mogelijk toepassen in de praktijk? Want uiteindelijk gaat het om het verbeteren van onze dagelijkse zorg.’

Hoe zie je de toekomst van GOUD?

‘Zeer positief. We staan aan het begin van structureel wetenschappelijk onderzoek naar de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. Verder willen we de werkplaats graag verbreden en staan we open voor nieuwe zorgpartners die willen aansluiten. Ten slotte is het mijn wens om de resultaten van GOUD nog beter uit te dragen, zowel nationaal als internationaal.’

Onderzoek

Hoe word je gezond ouder met een verstandelijke beperking? Dat is de hoofdvraag binnen de Academische Werkplaats. GOUD doet onderzoek naar zowel de lichamelijke als de mentale gezondheid. Binnen de huidige onderzoeken zijn er drie focusgebieden: de afbouw van antipsychotica, het effect van krachttraining en de gezondheidstoestand van deelnemers van de eerste GOUD-studie.

Van GOUD1 tot GOUD3: al meer dan tien jaar synergie tussen onderzoek en praktijk

In de eerste fase van ons tienjarig bestaan, GOUD1, hebben we een groot epidemiologisch onderzoek verricht om de gezondheid van ouderen met een verstandelijke beperking in kaart te brengen. Het heeft ons inzicht gegeven in veelvoorkomende gezondheidsproblemen en instrumenten aangereikt om die te meten.

In de tweede fase, GOUD2, hebben we ons vooral gericht op interventies om de gezondheid van ouderen te verbeteren. Deze interventies moeten al vroeg worden ingezet. Onze studies richten zich op volwassenen (18+).

In de huidige fase, GOUD3, hebben we de eerste twee fases samengebracht. We willen de onderzoekskennis verder uitdiepen en instrumenten en interventies nader onderzoeken om de kennis optimaal toe te kunnen passen. We hebben professionals en andere betrokkenen gevraagd waaraan zij behoefte hebben. In GOUD3 beantwoorden we deze vragen.

Onderzoeksthema's van GOUD3:



GOUD-X: 10 jaar follow-up studie
(5 thema's)

14



Effectiviteit van krachttraining

25



Slaapproblemen met
psychiatrische aandoeningen

29



Bijwerkingen van
antipsychotica: een toolkit voor
bewegingsstoornissen

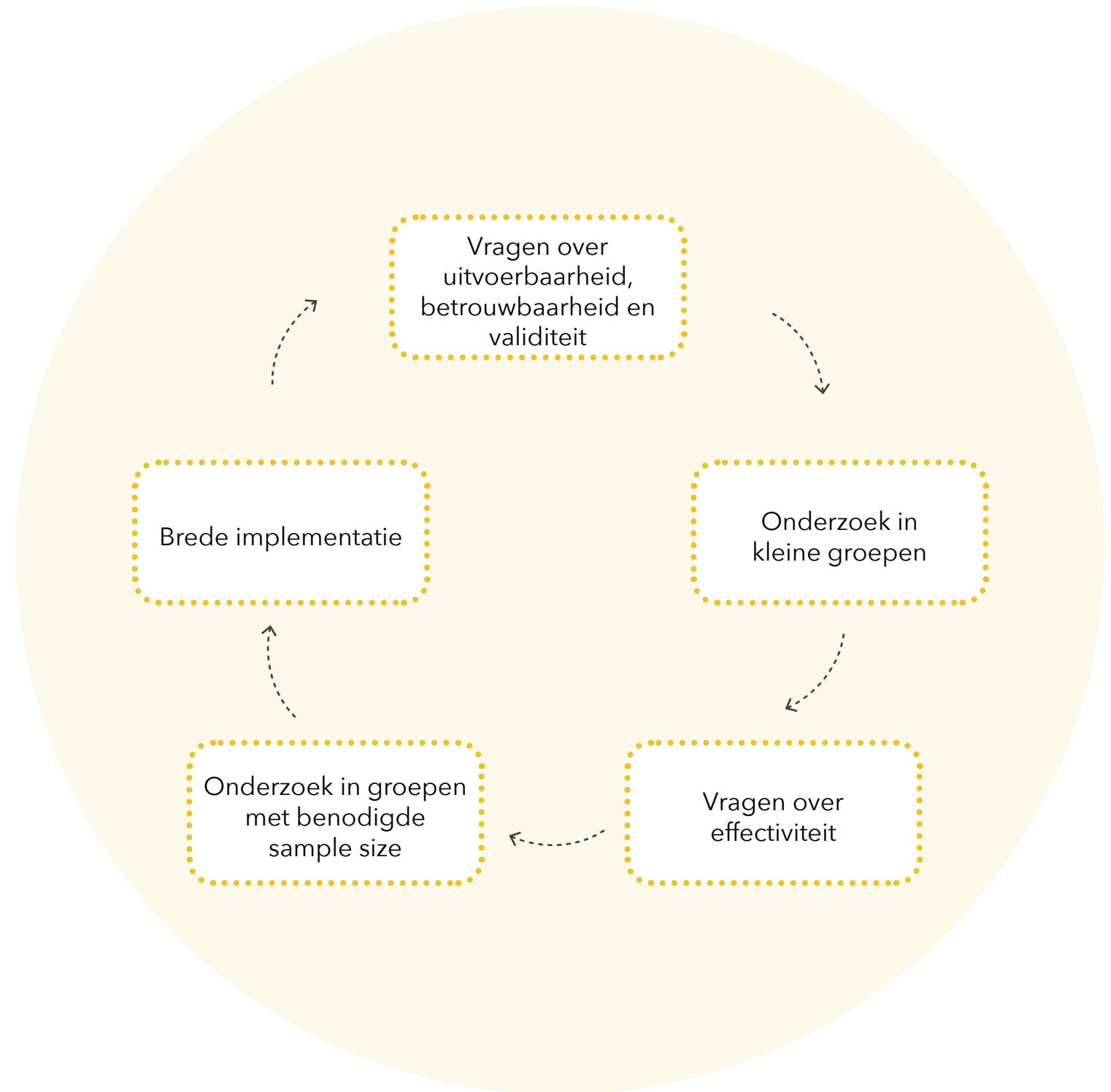
20

GOUD doet onderzoek naar zowel de lichamelijke als de mentale gezondheid.

Hoe gaat onderzoek in zijn werk?

Onderzoek geschiedt in fases. Bij nieuwe onderzoeksvragen kijken we eerst of een onderzoek naar een bepaald onderwerp, instrument of interventie betrouwbaar en uitvoerbaar is. Zo ja, dan gaan we aan de slag met kleine groepen deelnemers.

Bij goed resultaat breiden we het onderzoek uit naar grotere groepen. Ten slotte passen we de resultaten toe in de praktijk. Dit leidt vaak tot nieuwe onderzoeksvragen, bijvoorbeeld over de implementatie zelf. Zo is de cirkel rond.



GOUD: Beter leven door meer kennis

Ineke Bootsman is naast manager Behandeling & Expertise bij Abrona ook interne coördinator en stuurgroeplid van GOUD. Ineke is vanaf het eerste uur betrokken de Academische Werkplaats GOUD.

Wat betekent GOUD voor jou?

‘Als interne coördinator vorm je een brug tussen de wetenschap en de dagelijkse praktijk in de zorgorganisatie. Het doen van wetenschappelijk onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking hoort bij ons werk. Het is belangrijk dat we de zorgprofessionals zo goed mogelijk ondersteunen.

GOUD staat voor beter leven door meer kennis. Met die kennis kunnen we de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking echt verbeteren. We willen dat onze cliënten een zo fit en gelukkig mogelijk leven kunnen leiden.’



Met wie werken we samen?

De zorgorganisaties Abrona, Amarant en Ipse de Bruggen vormen samen met de leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten van het Erasmus MC de Academische Werkplaats GOUD.

Bij GOUD komen theorie en praktijk samen, vanaf het moment van het formuleren van onderzoeksvragen tot en met de toepassing van de resultaten in de praktijk.



Onze ambities

We willen dat de onderzoeksresultaten van GOUD optimaal benut worden om de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking te ondersteunen en te verbeteren. Om deze missie te verstevigen hebben we zes ambities geformuleerd.



De ontwikkeling van praktijkrelevante kennis



Het aansluiten bij de wensen en ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking



De academisering van medewerkers



Kennisverspreiding en implementatie



Het verstevigen van de samenwerking met het onderwijs



Het aansluiten bij richtlijnontwikkeling



Ambitie: Praktijkrelevante kennisontwikkeling

Bij GOUD werken we continu aan de ontwikkeling van kennis die bijdraagt aan de expertise van zorgprofessionals. De onderzoeksvragen komen tot stand na een landelijke inventarisatie van vragen die leven in de praktijk. Deze vragen vormen het uitgangspunt van de huidige studies.

Daarnaast hebben we in 2019 een nieuwe organisatie-structuur opgezet die ons in staat stelt sneller onderzoeksprojecten op te starten en samenwerkingen met (internationale) partners aan te gaan.



Onderzoek uitgelicht
GOUD-X: hoe gaat het met de gezondheid van oud-deelnemers tien jaar later?

14



Onderzoek uitgelicht
Slikproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking

15

Hoe gaat het met de gezondheid tien jaar later?

Ruim tien jaar geleden deed GOUD onderzoek naar de gezondheid van 1.050 ouderen met een verstandelijke beperking. Uit dit onderzoek bleek dat verschillende gezondheidsproblemen vaker en/of op jongere leeftijd voorkomen bij ouderen met een verstandelijke beperking.

Denk aan slaap- en slikproblemen, depressie, risicofactoren voor hart- en vaatziekten en een lage lichamelijke activiteit en fitheid. GOUD-X is een follow-up onderzoek waarin we nu, tien jaar later, opnieuw kijken naar de fysieke en mentale gezondheid van deze oud-deelnemers. Het onderzoek levert waardevolle kennis op om de zorg en gezondheid van onze cliënten verder te verbeteren.

Marleen de Leeuw is een van de promovendi van GOUD-X

‘Met GOUD-X komen we meer te weten over het verloop van de algehele gezondheid van onze cliënten. Samen met mijn collega-onderzoekers **Mireille Knulst**, **Marco van Maurik** en **Marjoleine van Bruggen** kijken we naar verschillende thema’s: hart- en vaatziekten, psychologische problemen en psychiatrische aandoeningen, kwetsbaarheid, voeding-, voedingstoestand en lichamelijke activiteit, fitheid en aandoeningen van het bewegingsapparaat.

Hoe we deze informatie gaan verzamelen? Op allerlei manieren, variërend van lichamelijk onderzoek, fitheidstesten, vragenlijsten tot onderzoek met draagbare meetapparatuur en dossieronderzoek.’



Bekijk [hier](#) het filmpje van GOUD-X.

Slikproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking

Kim Sanders is logopediste bij Ipse de Bruggen en is daarnaast bij GOUD gestart met haar onderzoek naar slikproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking.

Waarom is onderzoek naar slikproblemen belangrijk?

'Er is bij andere doelgroepen al veel onderzoek gedaan naar slikproblemen. Helaas zijn de richtlijnen niet te vertalen naar volwassenen met een verstandelijke beperking. Landelijk lopen logopedisten binnen de verstandelijk gehandicaptensector tegen dezelfde problemen aan, met name bij de signalering van slikproblemen. Hierdoor is lokaal beleid ontstaan, dat niet altijd wetenschappelijk is onderbouwd.

Mijn doel is om een verantwoord onderzoek op te zetten en uit te voeren dat relevant is voor het klinische werk. Zo kunnen de logopedisten in Nederland goed onderbouwde zorg bieden aan onze cliënten. Daarnaast wil ik de logopedisten uit deze sector onderling verbinden, zodat we onze krachten kunnen bundelen.'



Ambitie: Aansluiten bij wensen en ervaringen van mensen met verstandelijke beperking

Het perspectief van cliënten, hun naasten en hun begeleiders is essentieel in iedere fase van het onderzoek. Bij GOUD willen we daarom cliëntparticipatie op een structurele manier gaan inzetten bij onderzoek. **Karen Mogendorff** is aangesteld om het cliëntperspectief duurzaam te verankeren.

Ook bij de ontwikkeling van het nieuwe online platform **Get Wise: Wegwijs in jouw gezondheid** is een belangrijke rol voor cliënten weggelegd. In samenwerking met mensen met een verstandelijke beperking ontwikkelen we lesmodules over hoe zij hun eigen gezondheid zo goed mogelijk kunnen managen.



In gesprek met
Karen Mogendorff over
cliëntparticipatie

17



In gesprek met
Alyt Oppewal over
Get Wise: Wegwijs in jouw
gezondheid

18

“ Structurele cliëntparticipatie zorgt voor een betere aansluiting met de praktijk ”

GOUD wil in 2020 cliëntparticipatie een vaste plek geven in onderzoek. Karen Mogendorff is aangesteld om het cliëntperspectief duurzaam te verankeren in de Academische Werkplaats GOUD.

Karen: ‘Als adviseur cliëntparticipatie wil ik bijdragen aan een betere medische zorg voor en kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking. Structurele participatie zorgt ervoor dat onderzoek beter aansluit bij vragen en problemen die spelen in de praktijk. Participatief onderzoek biedt bovendien de mogelijkheid dat cliënten, waar het kan, invloed uitoefenen op onderzoek dat direct aan hun gezondheid en leven raakt. Invloed ervaren heeft een positief effect op het welzijn.

Concreet merken cliënten dan dat er niet alleen voor hen gezorgd wordt, maar ook dat ze gezien, gewaardeerd en gerespecteerd worden om de ervaringskennis die ze inbrengen.’



Get Wise: Wegwijs in jouw gezondheid

Alyt Oppewal is projectleider bij GOUD. Ze vertelt over de ontwikkeling van **Get Wise: Wegwijs in jouw gezondheid**, een internationaal online platform dat de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking wil verbeteren.

Wat is het doel van het platform?

‘Get Wise: Wegwijs in jouw gezondheid wil mensen met een verstandelijke beperking in staat stellen beter zorg te dragen voor hun eigen gezondheid. We ontwikkelen een online platform waarop we onderwijsmodules gaan aanbieden. ‘Hoe breng ik een bezoek aan de dokter?’ of ‘Gezonde botten’ zijn voorbeelden van deze modules.’

“Hoe breng ik een bezoek aan de dokter?, is een van de online modules.”

Hoe ontwikkel je de onderwijsmodules?

‘Het is belangrijk dat de modules aansluiten bij de beleefwereld van mensen met een verstandelijke beperking. Daarom ontwikkelen we de modules samen met hen. Co-creatie is essentieel. We vragen de doelgroep om input voor het maken van de modules. Vervolgens vragen we ze om de ontwikkelde modules ook te testen.’

Wanneer gaat het platform live?

‘De verwachting is dat het platform eind 2020 live zal gaan.’

“Co-creatie is essentieel bij de ontwikkeling van leermodules.”

Met wie werkt GOUD samen?

‘Met IDS-TILDA van het Trinity Centre for Ageing and Intellectual Disability in Dublin. Dit centrum volgt, net als wij in GOUD, een groep ouderen met een verstandelijke beperking over de tijd en doet allerlei metingen op het gebied van gezondheid.’

Waarom is deze internationale samenwerking belangrijk?

‘Door onze kennis en ervaring te bundelen, creëren we een sterke basis. Ook willen we onze kennis zo breed mogelijk verspreiden. Onze ambitie is uiteindelijk dat Get Wise een Europees platform wordt, waarbij we mensen met een verstandelijke beperking in veel landen kunnen ondersteunen op het gebied van hun gezondheid.’



Ambitie: Academisering van medewerkers

Van ergotherapeut, bewegingswetenschapper, logopedist tot fysiotherapeut en arts voor Verstandelijk Gehandicapten; de achtergrond van de onderzoekers bij GOUD is divers. De multidisciplinaire samenstelling van ons team maakt dat wetenschap en praktijk in nauw contact staan met elkaar waardoor we essentiële onderzoeksvragen kunnen formuleren.

Met de aanstelling van implementatiecoaches en de deelname aan wetenschapsdagen en congressen willen we de academisering van medewerkers bevorderen.



Onderzoek uitgelicht Afbouwen van antipsychotica

20



In gesprek met Kim Ligthelm over hoe haar cliënt deelneemt aan het antipsychotica afbouwonderzoek

21



In gesprek met Jeske Adams: doktersassistente én werkzaam voor GOUD

22

Waarom is het afbouwen van het gebruik van antipsychotica bij mensen met een verstandelijke beperking zo moeilijk?

Antipsychotica worden vaak langdurig voorgeschreven aan mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. Er is geen wetenschappelijk bewijs dat antipsychotica helpen bij gedragsproblemen. De ongunstige bijwerkingen, zoals suikerziekte, verhoogd cholesterol, afvlakking van emoties, sufheid en bewegingsstoornissen, zijn echter wel overtuigend aangetoond.

Deze bijwerkingen hebben invloed op de gezondheid en kwaliteit van leven. Na het afbouwen van het gebruik van antipsychotica kunnen de bijwerkingen afnemen of verdwijnen. Maar in de praktijk blijkt afbouw vaak niet te lukken. De oorzaak is onduidelijk.

Promovendus Sylvie Beumer

‘Met deze studie willen we onderzoeken waarom het afbouwen van het gebruik van antipsychotica zo moeilijk gaat bij mensen met een verstandelijke beperking. We verdelen de deelnemers in twee groepen, waarbij de ene groep het middel langzaam afbouwt en de andere groep het middel blijft gebruiken. Met de resultaten hopen we te kunnen verklaren waarom afbouw vaak niet lukt. Als dat duidelijk is, kan oneigenlijk gebruik van antipsychotica in de verstandelijk gehandicaptenzorg worden teruggedrongen.’

Bekijk [hier](#) het filmpje van Sylvie.



 ZonMw



“Ik zie dit onderzoek als een kans voor Truus”

Kim Ligthelm werkt als begeleider bij Ipse de Bruggen en ondersteunt Truus die deelneemt aan het antipsychotica afbouwonderzoek van GOUD. ‘Het is goed om kritisch te kijken naar medicijngebruik.’

Waarom doet jouw cliënt mee aan dit onderzoek?

‘Truus slikt al jaren antipsychotica en we willen graag weten of ze deze medicijnen wel echt nodig heeft. Dit onderzoek biedt een kans. We denken ook dat Truus dit onderzoek aankan. Goede begeleiding is natuurlijk wel heel belangrijk.’

Wie waren betrokken bij het besluit om deel te nemen?

‘We hebben dit samen gedaan met de wettelijk vertegenwoordiger van Truus, de AVG en de gedragskundige.’

Was het een moeilijke beslissing?

‘Het was geen makkelijk besluit omdat het natuurlijk spannend is hoe Truus zal reageren. En je weet niet in welke studiegroep ze zit; in de groep die afbouwt of de groep die blijft gebruiken. Maar je kunt direct stoppen als het niet goed gaat.’

Hoe reageerden anderen?

‘Niet iedereen stond achter deze beslissing. Het gebruik van antipsychotica is een gevoelig onderwerp en zorgt voor discussie. Sommigen menen dat het onderzoek te belastend is voor de cliënt.’

Waarom ben jij wel positief over het onderzoek?

‘Dit onderzoek geeft meer inzicht of de antipsychotica die een cliënt slikt echt nodig zijn. Deze medicijnen geven veel bijwerkingen en dat is niet goed voor de gezondheid. Het is niet dat ik tegen antipsychotica ben, maar als ze niet nodig zijn of niet meer werken, is het beter om af te bouwen.’

“Als antipsychotica niet nodig zijn, is het beter om af te bouwen.”

Wat betekent het voor jullie als begeleiding?

‘Het allerbelangrijkste is om Truus goed in de gaten houden. Ze vond metingen zoals het wegen, bloedprikken en slaaponderzoek best spannend, niet altijd leuk. We hebben daarom enkele metingen geschrapt.’

Ben je benieuwd naar de uitslag?

‘Ja heel erg. Als ze bij de afbouwgroep zit, dan zou ze wat mij betreft met deze medicatie kunnen stoppen. Verder is het interessant te zien wat dit onderzoek met de omgeving doet. Ik ben dan ook heel geïnteresseerd in de uiteindelijke resultaten.’



// GOUD motiveert mij als doktersassistente //

Jeske Adams is doktersassistente bij Amarant en werkt zestien uur per week voor GOUD. De combinatie van praktijkervaring en onderzoekskennis vindt ze waardevol. 'Ik merk dat ik door GOUD nog bewuster bezig ben met de gezondheid van cliënten.'

Wat doe je precies voor GOUD?

'Voor de antipsychotica afbouwstudie verricht ik de lichamelijke metingen bij de deelnemers, zoals het meten van de bloeddruk en het afnemen van bloed. Ook zorg ik dat ze een actiwatch dragen (een actiwatch registreert het slaappatroon van een cliënt). Verder ben ik het aanspreekpunt voor de persoonlijk begeleider. Voor GOUD-X zijn we momenteel in de voorbereidende fase. Ik bel met de wettelijke vertegenwoordigers en begeleiders of een informatiepakket opgestuurd mag worden. In een latere fase zal ik ook de lichamelijke metingen verrichten.'

Wat maakt het leuk om aan de onderzoeken mee te werken?

'Het is een mooie afwisseling met mijn werk als doktersassistente. Ik kom op alle locaties van Amarant en heb contact met verschillende artsen. Ook de combinatie van mijn ervaring in de praktijk en de kennis uit onderzoek vind ik een meerwaarde. Ik merk dat ik door GOUD nog meer gemotiveerd en bewuster bezig ben met de gezondheid van onze cliënten.'

Waarom vind jij onderzoek belangrijk?

'Door onderzoek kunnen we de kwaliteit van leven verbeteren. Met de afbouwstudie is het bijvoorbeeld heel mooi als een cliënt minder of geen antipsychotica meer hoeft te slikken. Soms moeten we halverwege het onderzoek stoppen. Dat is jammer maar ook dát levert waardevolle inzichten op. Waarom lukt het niet? En wat doet het met de omgeving van de cliënt?'

// Na het onderzoek begint pas het echte werk. //

Wat hoop je te bereiken?

'Als de resultaten straks bekend zijn, begint het echte werk pas. Dan kunnen we acties gaan uitzetten. Ik probeer daarom de persoonlijke begeleiders uit te leggen dat dit méér is dan onderzoek alleen. Bij een grote groep cliënten is nog winst te behalen op het gebied van hun gezondheid.'



Ambitie: Kennisverspreiding en implementatie

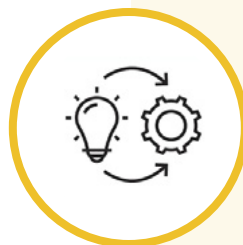
Het delen van kennis en het toepassen van onderzoeksresultaten in de praktijk is net zo belangrijk als het doen van onderzoek zelf. Om die reden heeft GOUD het afgelopen jaar flinke stappen gezet.

Zo hebben we in 2019 een nieuwe functie gecreëerd: de implementatiecoach. Deze coach moet de wetenschap en de praktijk dichter bij elkaar brengen.

Daarnaast hebben we gewerkt aan een duidelijk, eigen verhaal, onder meer te zien in de korte film **verhaal van GOUD** en te lezen op onze nieuwe website www.goudonbeperktgezond.nl. Een andere mijlpaal in 2019 was het symposium: '10 jaar GOUD: samen onderweg'.



Bekijk **hier** het verhaal van GOUD.



In gesprek met
implementatiecoach
Isabell Weiss

24



Onderzoek uitgelicht
Effectiviteit van krachttraining

25



Uitgelicht
Symposium '10 jaar GOUD:
samen onderweg'

26

“Onderzoek moet vanzelfsprekend zijn op de werkvloer”

Isabell Weiss is implementatiecoach voor GOUD en begeleidster bij Ipse de Bruggen. Haar missie: ‘De resultaten uit onderzoek toepassen op de werkvloer zodat onze cliënten ervan profiteren.’

Wat doe je als implementatiecoach?

‘Wij zijn de schakel tussen onderzoek en praktijk. We zorgen ervoor dat onderzoeksresultaten en aanbevelingen worden toegepast in de praktijk. Afhankelijk van het onderzoeksonderwerp ga ik met verschillende professionals bij Ipse de Bruggen in gesprek. Met hun ervaring en expertise bedenken we samen een implementatieplan. Vervolgens is het essentieel dat de resultaten in het beleid van de organisatie terugkomen.’

Speel je ook een rol bij de lopende onderzoeken?

‘Ja, ik ben ook betrokken bij de huidige onderzoeken binnen Ipse de Bruggen. Zo help ik mee met het benaderen van deelnemers (inclusie), ondersteun ik het onderzoeksverloop en hou ik contact met de woningen. Door bij alle onderzoeksfases betrokken te zijn, kunnen we de kennis op een proactieve en duurzame manier toepassen.’

Je bent ook begeleidster. Je hebt dus veel ervaring in de praktijk!

‘Ik werk al achttien jaar als begeleidster in de gehandicaptenzorg. In ons beroep staan de cliënten centraal en daarom vind ik dat je het lijntje met de praktijk niet kwijt mag raken om goede beslissingen te nemen.’

“Als implementatiecoach ben je de schakel tussen onderzoek en praktijk.”



Wat vind je zo leuk aan de rol van implementatiecoach?

‘Het is een functie met veel afwisseling waarin je al je creativiteit kwijt kan. Maar het leukste is dat we met zijn allen naar één doel toewerken: het verbeteren van de gezondheid van onze cliënten. Ik vind het onwijs leuk om hieraan een bijdrage te leveren. Daar krijg ik heel veel energie van!’

Wat wil je bereiken?

‘Ik hoop dat het onderzoek steeds meer draagvlak krijgt op de werkvloer. Ik zou graag willen zien dat onderzoek echt een vanzelfsprekend onderdeel wordt van het reguliere werk van de zorg. Dat vraagt om onderzoeksvragen die goed aansluiten bij de praktijk maar ook om een attitudeverandering. Onderzoek hoort er net zo goed bij als het schrijven van een zorgplan.’

Effectiviteit van krachttraining

Veel mensen met een verstandelijke beperking hebben last van suikerziekte, een hoge bloeddruk, een hoog cholesterol en/of overgewicht. Deze factoren kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van hart- en vaatziekten.

In dit onderzoek kijken we of krachttraining een positief effect heeft op deze risicofactoren en op gezondheid, fitheid, gedrag en dagelijks functioneren.

Promovendus Theodore Kastanidis:

'In dit onderzoek doorlopen we samen met cliënten een trainingsprogramma van 24 weken. De training bestaat uit oefeningen waarmee zij hun hele lichaam trainen. Om de effecten van de krachttraining vast te stellen, verrichten we na afloop een aantal metingen. We doen lichamelijk onderzoek, een fitheidstest, kijken naar gedrag, valincidenten en het dagelijks functioneren van de cliënt. Als de krachttraining een positief effect blijkt te hebben op de gezondheid, kan het worden toegepast als preventieve behandeling.'

Haalbaarheid intensieve krachttraining

De studie van Theodore is een vervolg op het onderzoek van **Stijn Weterings** over de haalbaarheid van intensieve krachttraining bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Zo heeft hij gekeken naar het opzetten van een krachttrainingsprogramma en wat de beste manier is om de spierkracht te meten. Stijn hoopt zijn onderzoek in 2020 af te ronden.



Bekijk [hier](#) het filmpje van Theodore.

Symposium '10 jaar GOUD: samen onderweg'

Al tien jaar zetten Abrona, Amarant, Ipse de Bruggen en het Erasmus MC zich gezamenlijk in om de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking te verbeteren.

Op 3 oktober 2019 werd tijdens het feestelijke symposium '10 jaar GOUD: samen onderweg' gekeken naar de resultaten, de lopende onderzoeken én de toekomst van GOUD.

Onder leiding van dagvoorzitter **Gijs Wanders** gingen onderzoekers en zorgprofessionals met elkaar in gesprek. Ruim 160 geïnteresseerden bezochten het evenement.



Bekijk [hier](#) de aftermovie van het symposium.



Ambitie: Verstevenigen van samenwerking met het onderwijs

Vanaf het eerste uur werken we nauw samen met de landelijke opleiding tot Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG). Medewerkers van de leerstoel GVG, waarvan GOUD onderdeel is, verzorgen wetenschappelijk onderwijs.

Daarnaast zijn in 2019 twee aioto's aangesteld bij GOUD en één bij de leerstoel GVG. Aioto's combineren de opleiding tot AVG met promotieonderzoek. Verder begeleidt GOUD studenten geneeskunde, orthopedagogiek, fysiotherapie en bewegingswetenschappen bij hun masteronderzoek.

GOUD wil graag meer gaan samenwerken met mbo's en hbo's omdat daar studenten worden opgeleid tot woon- en activiteitenbegeleider. Samen met de Associatie Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen zal GOUD hiervoor een visie ontwikkelen. Ook willen we voor 2020 een onderwijsadviseur met specifieke deskundigheid op dit gebied aanstellen.



In gesprek met
aioto Marie-Louise
Hoekstra - Van Duijn

28



Onderzoek uitgelicht
Slaap, psychologische problemen
en psychiatrische aandoeningen

29

// Hoe herken je een bewegingsstoornis? //

Marie-Louise Hoekstra - van Duijn (aioto) is arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) in opleiding en in oktober 2018 gestart met haar promotieonderzoek. Ze doet onderzoek naar bewegingsstoornissen als bijwerking van antipsychotica.

Als aioto combineer je de opleiding tot AVG met promotieonderzoek. Wat spreekt je daarin aan?

‘Door opleiding en onderzoek te combineren, krijg ik de mogelijkheid om me voor een langere periode volledig op onderzoek te focussen en ook de afwisseling met de kliniek te houden. Het is prettig dat opleiding en onderzoek allebei in het Erasmus MC zitten en er korte lijntjes zijn tussen de afdelingen.’

Hoe verdeel je de tijd tussen opleiding en onderzoek?

‘Na overleg met de opleiding en het onderzoek hebben we een verdeling gemaakt. Ik doe bijna twee jaar onderzoek voor ik weer verder ga met de opleiding. Wanneer ik klaar ben als AVG, waarschijnlijk in 2022, zal ik mijn promotieonderzoek afmaken.’

Je onderzoek gaat over bewegingsstoornissen. Wat hoop je met dit onderzoek te bereiken?

‘Bewegingsstoornissen kunnen zich uiten in ongecontroleerde bewegingen van de mond of de ledematen. Ook kan het zijn dat iemand heel erg traag beweegt, een onrustig gevoel heeft in lijf en benen of een abnormale hoge spierspanning heeft in een lichaamsdeel (continu of met onderbrekingen). Dit

kan de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden. Deze bewegingsstoornissen worden lang niet altijd herkend bij mensen met een verstandelijke beperking omdat zij vaak andere (neurologische) ziekten hebben die het bewegen beïnvloeden. Dit maakt het herkennen moeilijker, terwijl er wel wat aan gedaan kan worden.

We onderzoeken nieuwe instrumenten die mogelijk kunnen helpen bij het herkennen van bewegingsstoornissen. Hierdoor kan er ingegrepen worden, bijvoorbeeld door een aanpassing in de dosering van de antipsychotica waardoor iemand minder last heeft van deze bijwerkingen.’



Slaap, psychologische problemen en psychiatrische aandoeningen

Promovendus Mireille Knulst: 'Ik verzamel informatie over slaap, psychologische problemen en psychiatrische aandoeningen binnen de studie GOUD-X en het onderzoek naar de afbouw van antipsychotica (zie pagina 14 en 20).'

Uit de eerste GOUD-studie van 2008 is gebleken dat veel mensen met een verstandelijke beperking problemen hebben met slapen (72%) en stemmings- en angstklachten hebben (17-18%). Ook begeleiders en behandelaars van zorgorganisaties hebben vragen over deze onderwerpen. Graag wil ik onder andere de volgende vragen onderzoeken:

- Welke omgevingsfactoren (bijvoorbeeld koffie, geluidsoverlast, beeldschermen) beïnvloeden de slaap van mensen met een verstandelijke beperking?
- Hebben dezelfde deelnemers van de eerste GOUD-studie nog steeds slaapproblemen, angst- en stemmingsklachten?

De dataverzameling van de antipsychotica afbouwstudie is al in volle gang; de dataverzameling voor GOUD-X zal zo snel mogelijk starten. Ik hoop gedurende 2020 hieraan een bijdrage te kunnen leveren. Vanaf 2021 zal ik mijn onderzoekswerkzaamheden (het analyseren van de data en het beschrijven van de resultaten) weer combineren met mijn werk als gedragsdeskundige binnen zorgorganisatie Abrona.'



Ambitie: Aansluiten bij richtlijnontwikkeling

In 2018 is de Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg (SKILZ) opgericht. Het is haar taak kwaliteitsinstrumenten te ontwikkelen, te ontsluiten en te implementeren voor de gehele langdurige zorg, inclusief de VG-sector.

De vertaling van onderzoeksresultaten in multidisciplinaire richtlijnen voor de sector van verstandelijk gehandicapten, is een belangrijke stap vooruit.

Het maakt concreet wat onderzoeksgroepen kunnen bieden en draagt tevens bij aan de verbetering van de zorg en de ondersteuning voor mensen met verstandelijke beperkingen.

GOUD wil graag bijdragen aan de ontwikkeling van wetenschappelijke kennis, die aansluit bij de multidisciplinaire richtlijnontwikkeling.



In gesprek met
Roy Elbers over
richtlijnontwikkeling

31



Onderzoek uitgelicht
Effect van lichttherapie bij
depressieve klachten

32

// Wetenschap vormt de basis voor goede richtlijnen //

Roy Elbers is postdoc onderzoeker bij GOUD, was in het verleden fysiotherapeut en heeft ruime ervaring op het gebied van richtlijnontwikkeling.

Waarom zijn richtlijnen nodig?

‘Richtlijnen helpen bij het maken van keuzes en verbeteren de kwaliteit van de zorg. Ze zijn vaak gebaseerd op ervaringen en expertise uit de praktijk én op wetenschappelijke kennis. Daar komen wij dus vanuit GOUD om de hoek kijken. Door het doen van onderzoek, en bestaand onderzoek systematisch samen te vatten, geven we richtlijnwerkgroepen makkelijk toegang tot de laatste kennis.’

// Voor het ontwikkelen van wetenschappelijke literatuur is een netwerk essentieel. //

Welke rol speelt wetenschap bij richtlijnontwikkeling?

‘Wetenschappelijke kennis is een belangrijke basis van een richtlijn. Helaas is er onvoldoende wetenschappelijk onderzoek beschikbaar over de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Daar willen we graag verandering in brengen.’

Hoe wil je dat aanpakken?

‘Uiteraard zijn we volop bezig met onderzoek, maar voor het samenvatten van actuele wetenschappelijke literatuur is ook het opbouwen van een netwerk essentieel. Op deze manier kunnen onderzoekers kennis en resultaten met elkaar uitwisselen. Zo kan bijvoorbeeld een ‘primaire onderzoeker’ (iemand die onderzoek doet in de praktijk en nieuwe gegevens verzamelt) gekoppeld worden aan een systematische reviewer (iemand die wetenschappelijke literatuur samenvat). Die laatste kan dan gebruik maken van nieuwe gegevens en deze combineren met resultaten uit andere studies. Door de samenwerking kunnen gegevens op deelnemersniveau geanalyseerd worden. Hierdoor is er vaak nog veel meer uit bestaande data te halen dan bij traditionele literatuursamenvattingen.’

Hoe wil je dat netwerk opbouwen?

‘We willen allereerst een groep creëren van enthousiaste onderzoekers en systematische reviewers, zowel nationaal als internationaal. Aan de hand van een pilot kunnen we kijken hoe dat verloopt.’

Waar hoop je over vijf jaar te zijn?

‘Ik hoop dat we dan een online netwerk en platform hebben staan waarbij niet alleen onderzoekers en systematische reviewers betrokken zijn, maar ook zorgprofessionals en (vertegenwoordigers van) deelnemers. Via het platform kunnen we een stevige wetenschappelijke basis leggen voor richtlijnontwikkeling. Op deze manier kunnen we een verschil maken bij dagelijkse behandelbeslissingen in de praktijk.’



Het effect van lichttherapie op depressieve klachten

Bij volwassenen met een verstandelijke beperking komen depressieve klachten vaak voor. Bij het GOUD1 onderzoek is gebleken dat zelfs één op de dertien ouderen uit deze groep een klinische depressie heeft. Dat is vijf keer zo veel als in de algemene ouderenpopulatie. Depressieve klachten hebben een grote invloed op het dagelijkse leven en op de kwaliteit van leven. Goede behandeling is daarom essentieel.

Lichttherapie wordt in de algemene bevolking effectief ingezet om depressieve klachten te verminderen en is mogelijk ook effectief bij volwassenen met een verstandelijke beperking. In dit project, dat onderdeel uitmaakt van GOUD2, is de effectiviteit van lichttherapie bij volwassenen met een verstandelijke beperking en depressieve klachten onderzocht. Daarnaast kijken we ook naar het effect van lichttherapie op stress (cortisol) en het slaap-waakritme.

Promovendus Pauline Hamers:

'Op 4 november dit jaar (2020) zal ik mijn proefschrift verdedigen. Daarnaast zijn we bezig met het ontwikkelen van een handleiding voor behandelaren. Hoe kunnen zij lichttherapie inzetten om depressieve klachten te verminderen bij deze doelgroep? We gaan dit eerst implementeren en evalueren bij een van de zorgorganisaties van GOUD. Daarna gaan we de methode breed communiceren.'



dioraphte



Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen (AAWVB)

In 2018 hebben de Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen, waaronder GOUD, hun krachten gebundeld. Als associatie dragen zij samen bij aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg en ondersteuning aan mensen met beperkingen in de langdurige zorg en aan het versterken van hun positie in de samenleving.

Researchdag

Begin dit jaar had GOUD de eer om de eerste Researchdag van de AAWVB te organiseren. Met ruim honderd aanwezigen uit het hele land was het een succesvol evenement. De dag stond in het teken van ontmoeting en dialoog. Onderzoekers en vakgenoten gingen met elkaar in gesprek over uiteenlopende thema's, onderzoeken en ontwikkelingen.

Bekijk [hier](#) de aftermovie van deze dag.



Associatie van
Academische
Werkplaatsen VB



Leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten

De leerstoel GVG van het Erasmus MC bestaat uit verschillende onderzoekslijnen: 'lichamelijke activiteit en fitheid' en 'cardiovasculaire risicofactoren en depressie'. De onderzoekslijn GOUD valt binnen beide onderzoeksprogramma's. Daarnaast is er de onderzoekslijn 'syndroomgebonden comorbiditeit' en zijn er diverse promotieprojecten. Een aantal van deze onderzoeken lichten we graag uit.

In gesprek met

Marieke Wouters over haar promotieonderzoek 'Fit for the Future'

.....
Ymie van der Zee over visuele waarneming van kinderen met hersenschade
.....

Renske van der Burgt over de rol van psychofarmaca bij syndroom-gerelateerde problemen
.....

Mylène Böhmer over het effect van licht op slaap en stemming
.....

Marlies Valstar over gezondheidsproblemen bij zeldzame syndromen

Fit for the future

Marieke Wouters, bewegingswetenschapper en projectleider bij Reinaerde, rondde in 2019 haar promotie af met een studie naar de fitheid van kinderen en adolescenten met een verstandelijke beperking.

Waarom is onderzoek naar de fitheid van deze doelgroep zo belangrijk?

'Kinderen en adolescenten met een verstandelijke beperking zijn kwetsbaarder voor gezondheidsproblemen dan leeftijdsgenoten zonder beperking. Een goede lichamelijke fitheid is daarom belangrijk. Dit voorkomt gezondheidsrisico's, nu en in de toekomst. In mijn proefschrift ga ik allereerst op zoek naar geschikte meetinstrumenten om de fitheid te bepalen bij kinderen en adolescenten met een matige of ernstige verstandelijke beperking. Vervolgens heb ik de fitheid en lichamelijke activiteit onderzocht bij 128 van deze kinderen en adolescenten. Ook heb ik met behulp van retrospectief onderzoek hun maximale hartslag in beeld gebracht.'

Wat waren de bevindingen?

'De resultaten van dit promotieonderzoek laten zien dat de lichamelijke fitheid van kinderen en adolescenten met een matige of ernstige verstandelijke beperking zeer laag is. Bovendien is meer dan de helft van de deelnemers niet actief genoeg om te voldoen aan de richtlijn voor gezond bewegen. Ook hebben zij een lagere maximale hartslag dan kinderen en adolescenten zonder beperking. Het is belangrijk om in de praktijk aan de slag te gaan met het verbeteren van de lichamelijke fitheid van kinderen met een verstandelijke beperking. Dit **proefschrift**  geeft hier aanbevelingen voor.'



Aandacht voor visuele waarneming van kinderen met hersenschade

In 2019 promoveerde Ymie van der Zee, gedragswetenschapper bij Visio, aan het Erasmus MC in Rotterdam. Met haar onderzoek en proefschrift vraagt zij aandacht voor de visuele waarneming van kinderen met hersenschade.

Toen Ymie haar onderzoek in 2005 startte, was er in de zorg vooral aandacht voor kinderen met een lage gezichtsscherpte en een klein gezichtsveld. Over andere visuele problemen, bijvoorbeeld ten gevolge van hersenschade (CVI), was daarentegen veel minder bekend.

Ymie: 'De criteria om iemand met CVI door te verwijzen voor gespecialiseerd diagnostisch onderzoek volstonden niet. Kinderen met CVI zijn namelijk niet altijd in de klassieke zin slechtziend, dat wil zeggen: ze hebben niet altijd een lage gezichtsscherpte of een beperkt gezichtsveld. Met mijn onderzoek wil ik een bijdrage leveren aan de diagnostiek van deze groep kinderen. Ik wil laten zien hoe we het onderzoek kunnen verbeteren, en dus ook de zorg.'



Psychofarmaca voor Syndroom-geRelateerde Problemen (PSyReP)

Renske van der Burgt is arts voor Verstandelijk Gehandicapten in opleiding en in januari 2019 gestart met haar promotieonderzoek (aioto). Ze doet onderzoek naar de rol van psychofarmaca bij personen met een verstandelijk beperking met syndroom-gerelateerde problemen.

Syndroom-specifieke zorg

‘Een verstandelijke beperking kan gepaard gaan met gedragsproblemen en van invloed zijn op de geestelijke gezondheid. We zien dit bij genetische syndromen als het Fragiele-X syndroom (FXS), Prader-Willi syndroom (PWS) en Smith-Magenis syndroom (SMS). Behandeling vraagt om een holistische en multidisciplinaire aanpak.’

Rol van psychofarmaca

‘Psychofarmaca zijn medicijnen, die veelvuldig worden voorgeschreven voor psychische stoornissen. Dat gebeurt vaak off-label, dat wil zeggen dat de medicijnen niet officieel geregistreerd zijn voor de syndroom-specifieke problemen. Eerdere onderzoeken naar off-label psychofarmaca toonden weinig effect en veel bijwerkingen bij mensen met een verstandelijke beperking. De Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking (Embregts et al., NVAVG, 2019) geeft algemene adviezen over het gebruik van psychofarmaca, maar doet geen aanbevelingen voor syndroom-gerelateerde problemen. Het is daarom belangrijk om artsen te ondersteunen

welke rol psychofarmaca hebben in de behandeling van syndroom-gerelateerde problemen bij FXS, PWS en SMS.’

Kennis verzamelen

‘Voor dit onderzoek verzamelen we op verschillende manieren kennis. Zo doen we literatuuronderzoek. Wat zegt eerder onderzoek over de effecten van medicijnen op de geestelijke gezondheid en gedrag? Zijn er bijwerkingen? Daarnaast doen we dossieronderzoek. We onderzoeken welke medicijnen zijn voorgeschreven bij de desbetreffende syndromen. Hoe is er gecontroleerd en welke bijwerkingen zijn er? Ten slotte verzamelen we kennis doordat patiënten en hun vertegenwoordigers via groepsgesprekken hun ervaringen delen. Met vragenlijsten delen ook zorgverleners en onderzoekers hun ervaringen. Zo hopen we tot gezamenlijke adviezen te komen over medicijngebruik voor syndroom-gerelateerde psychische problemen en gedrag.’

Aanbevelingen nieuwe richtlijnen

‘Uit de verzamelde kennis doen we aanbevelingen voor nieuwe richtlijnen over probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking, zodat de kwaliteit van zorg voor syndroom-gerelateerde problemen toeneemt. Patiëntenorganisaties en expertise poliklinieken zijn betrokken als samenwerkingspartners om de kennis te vertalen naar de praktijk.’



Onderzoek Bright werpt licht op de toekomst

Lampen die het daglicht nabootsen, blijken een positief effect te hebben op het slaapritme en de stemming van ouderen met een verstandelijke beperking. Mylène Böhmer, psycholoog en promovendus van het Bright-onderzoek doet onderzoek naar het effect van licht op de gezondheid.

Daglicht nabootsende lampen

‘Uit eerder onderzoek weten we dat veel ouderen met een verstandelijke beperking slecht slapen. Te weinig slaap kan gezondheidsklachten en somberheid veroorzaken. Slaapproblemen worden mogelijk veroorzaakt door een tekort aan daglicht. In het najaar van 2017 heeft zorgorganisatie Middin daarom daglicht nabootsende lampen opgehangen bij zes woongroepen voor ouderen met een verstandelijke beperking. Vervolgens hebben we gekeken of deze verlichting effect had op het slaapritme en daarmee ook op de stemming en het gedrag van de bewoners.’

Effect op lange termijn

‘De metingen lieten positieve resultaten zien: de stemming van de bewoners was duidelijk verbeterd. De vraag is alleen of deze verbetering ook op de lange termijn zichtbaar is. Dat onderzoeken we op dit moment.’

Lichtinterventies

‘Onderzoek naar het effect van licht op gezondheid is een belangrijk onderwerp. Bij andere doelgroepen is het al gebruikelijk om lichtinterventies in te zetten. Denk aan mensen met een depressie of met dementie. Ik hoop dat mijn onderzoek leidt tot meer aandacht voor onze sector.’



Onderzoek naar gezondheidsproblemen bij zeldzame syndromen

Marlies Valstar, arts Verstandelijk Gehandicapten bij ASVZ, werkt één dag in de week als postdoc voor de leerstoel GVG. Ze doet onderzoek naar gezondheidsproblemen bij zeldzame syndromen. Marlies heeft de laatste jaren veel onderzoek verricht naar het Angelman en het ATR-X syndroom.

Angelman en ATR-X syndroom

‘Het Angelman syndroom is een ernstige aangeboren aandoening, die zich onder andere kenmerkt door een verstandelijke beperking, de afwezigheid van spraak en enkele karakteristieke uiterlijke kenmerken. Het Angelman syndroom is zeldzaam; jaarlijks worden in Nederland ongeveer acht kinderen met dit syndroom geboren. Ook ATR-X is een zeldzame genetische aandoening die zich kenmerkt door een verstandelijke beperking, specifieke uiterlijke kenmerken, gezondheidsproblemen en/of gedragsproblemen.’

Onderzoek

‘Het doel is om ouders en andere betrokkenen beter te kunnen informeren over de toekomst van hun kind. Door meer te weten over de verschijnselen en het beloop van de ziekte, hopen we betere begeleiding en informatie te kunnen geven. We willen eerder inspelen op deze gezondheidsaspecten, zodat we de gezondheidstoestand van de patiënten kunnen verbeteren.’

Meer inzicht

‘De afgelopen jaren hebben we door onderzoek veel nieuwe kennis verkregen. We hebben nu meer inzicht in het voorkomen van verschillende gezondheidsproblemen en wat de beste manier is om hier in de zorg mee om te gaan. Op dit moment zijn we dit verder aan het uitdiepen. Daarnaast zijn we bezig met een internationale studie van online vragenlijsten voor ATR-X. Voor Angelman doen we een onderzoek dat zich specifiek richt op epilepsie.’

Expertisecentra en ouderverenigingen

‘Om de zorg te verbeteren, clusteren we de zorg voor het Angelman syndroom in expertisecentrum ENCORE van het Erasmus MC. Voor ATR-X is er (nog) geen expertisecentrum. Verder spelen patiëntenverenigingen een belangrijke rol. Ouders van kinderen en volwassenen met een zeldzaam syndroom verenigen zich in deze organisaties. Ook zij zetten zich in om de zorg voor hun kinderen te verbeteren.’



Publicaties

1. Oppewal, A. and T.I.M. Hilgenkamp, *Adding meaning to physical fitness test results in individuals with intellectual disabilities*. Disabil Rehabil, 2019: 1-8.
2. Wouters, M., H.M. Evenhuis, and T.I.M. Hilgenkamp, *Physical fitness of children and adolescents with moderate to severe intellectual disabilities*. Disabil Rehabil, 2019: 1-11.
3. Oppewal, A., Maes-Festen, D, Hilgenkamp, TIM, *Small steps in fitness, major leaps in health for adults with intellectual disabilities*. ESSR, 2019: 92-97.
4. Vlot-van Anrooij, K., et al., *Towards healthy settings for people with intellectual disabilities*. Health Promot Int, 2019: 1-10.
5. Harris, L., et al., *Patterns of objectively measured sedentary behaviour in adults with intellectual disabilities*. J Appl Res Intellect Disabil, 2019. 32(6), 1428-1436.
6. Nabhanizadeh, A., et al., *Effectiveness of medication reviews in identifying and reducing medication-related problems among people with intellectual disabilities: A systematic review*. J Appl Res Intellect Disabil, 2019. 32(4), 750-761.
7. Oppewal, A. and T.I.M. Hilgenkamp, *Physical fitness is predictive for 5-year survival in older adults with intellectual disabilities*. J Appl Res Intellect Disabil, 2019. 32(4), 958-966.
8. Weterings, S., A. Oppewal, and T.I.M. Hilgenkamp, *The feasibility of vigorous resistance exercise training in adults with intellectual disabilities with cardiovascular disease risk factors*. J Appl Res Intellect Disabil, 2019: 488-495.
9. Weterings, S., et al., *A resistance exercise set for a total body workout for adults with intellectual disabilities, a pilot study*. J Appl Res Intellect Disabil, 2019. 32(3), 730-736.
10. Willems, M., et al., *Exploration of suitable behaviour change techniques for lifestyle change in individuals with mild intellectual disabilities: A Delphi study*. J Appl Res Intellect Disabil, 2019, 32(3), 543-557.
11. Boonman AJN, et al., *The cardiopulmonary profile of individuals with intellectual disabilities during maximal exercise* Med Sci Sports Exerc March 2019, 51 (9), 1802-1808.
12. Oppewal A, Hilgenkamp TIM 2017 *The dual task effect on gait in adults with intellectual disabilities: is it predictive for falls?* Disabil Rehabil 2019, 41:1, 26-32.
13. Wouters, M. (family practice) (2019). *Fit for the future : Physical fitness of children and adolescents with intellectual disabilities*. EUR Prom./coprom.: Prof. Dr. H.M. Evenhuis & Dr. T.I.M. Hilgenkamp.

Publicaties

14. Boks, G.G. de (external organisation), Reurs, M.R. (external organisation), Runhaar, J. (family practice) & Weterings, S. (external organisation) â family practice (2019). Comment on 'Effects of a vestibular physiotherapy protocol on adults with intellectual disability in the prevention of falls: A multi-centre clinical trial' by Cortes-Amador et al. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(4), 1002-1003.
15. Mensch, S.M., et al. (2019). The relationship between motor abilities and quality of life in children with severe multiple disabilities. *J Intellect Disabil Res*, 63(2), 100-112.
16. Hamers, P.C.M., et al. (2019). Reliability and validity of the Dutch Anxiety, Depression And Mood Scale in adults aged <50 years with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil.*; 32: 568-574.
17. Zee, Y.J. van der (family practice), Stiers, P.L.J. (external organisation), Lagae, L. (external organisation), Pel, J.J.M. (neurosciences) & Evenhuis, H.M. (family practice) (2019). Chronological age versus developmental age in evaluating patients' performances on motion perception tests. *Neuropsychological Trends*, 73-94.
18. Zee, Y. van der (family practice) (2019, May). Diagnosing Cerebral Visual Dysfunctions in Children: looking beyond visual acuity and visual field. *EUR Prom./coprom.*: Prof. Dr. H.M. Evenhuis & Dr. J.J.M. Pel.
19. Nabhanizadeh, A., et al. (2019). Effectiviteit van medicatiereviews bij het identificeren en verminderen van medicatie-gerelateerde problemen bij mensen met een verstandelijke beperking: een systematisch review. *TAVG*, 37(4), 182-185.
20. Oppewal, A. & Hilgenkamp, T.I.M. (2019). Beter weten is meer weten: de VB-fitscan om de fitheid van mensen met een verstandelijke beperking te meten. *TAVG*, 37(3), 128-131.
21. van der Plaat, A.J.S., et al. (2019). Antipsychotic drug use in people with intellectual disability and comorbid autism. *TAVG*, 37(1), p. 23-28.
22. Schipper L J, Hoekstra-van Duijn MLD (2019). Coffin-Siris Syndroom, een overzicht aan de hand van twee casus. *TAVG*, 37(3), p. 116-21.

De onderstaande partners maken deel uit van de AAWVB



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport



Academische Werkplaats
Leven met een Verstandelijke Beperking
TILBURG UNIVERSITY



Contact

Erasmus MC

Afdeling Huisartsgeneeskunde

Leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten

Wytemaweg 80

3015 CN Rotterdam



Website ↗



E-mail ↗



Linkedin ↗

