

# “We hebben het veld voorzien van een betrouwbaar instrument”

Dederieke Festen is universitair hoofddocent en arts voor verstandelijke gehandicapten. Zij is hoofdonderzoeker van GOUD en verantwoordelijk voor het management van de leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten van het Erasmus MC.

**Je werkt sinds 2014 voor de leerstoel en bent in 2020 benoemd tot universitair hoofddocent. Wat daagt je uit?**

“In 2003 was ik bezig met mijn promotieonderzoek en hoorde voor het eerst van het bestaan van dit vakgebied. In 2008 ging ik als AIOS AVG aan de slag en dacht: dit is wat ik zoek, een nieuw vak, vol pionierswerk en wetenschappelijke ontwikkeling. In het begin combineerde ik mijn werk als arts met onderzoekswerk. Dat kon toen de vakgroep vijf medewerkers telde. Inmiddels zijn dat er dertig en concentreer ik me op de dagelijkse leiding. Mijn wens om bij te dragen aan de onderbouwing van ons vak is onveranderd gebleven.”

**Hoe komt het dat GOUD zo sterk is gegroeid?**

“Ik wil allereerst recht doen aan wat vóór 2014 tot stand is gebracht door Heleen Evenhuis. De groei erna werd mogelijk dankzij het blijvende vertrouwen en de investering van de deelnemende zorgorganisaties en door het programma Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen dat ZonMW uitvoert in opdracht van VWS. Onze partners zijn blijven investeren, ondanks allerlei stelselwijzigingen en de uitdaging of het zou lukken om de continuïteit van de leerstoel te borgen. Dit heeft een enorme impuls gegeven.”



### **In hoeverre heeft corona het werk veranderd?**

“Bij verscheidene studies, zoals de studie naar de afbouw van antipsychotica en GOUD-X, hebben we onze werkwijze moeten aanpassen om toch data te kunnen verzamelen. GOUD-X is een follow-up van de eerste GOUD-studie naar gezond ouder worden. We wilden de ouderen weer uitnodigen voor nieuwe fysieke metingen maar hebben dat moeten uitstellen. Dat is verdrietig voor alle betrokkenen die zich al hadden voorbereid, maar ook begrijpelijk. Samen met zorgorganisaties hebben we gekeken naar de voorwaarden om deze studie veilig te kunnen uitvoeren. Daar zijn we inmiddels mee bezig. Wat mijzelf betreft, toen de pandemie uitbrak, deed Ipse de Bruggen, waar ik werkzaam ben geweest als arts, een beroep op mij om bij te dragen aan de crisiscoördinatie. Ik vond het fijn om dat te kunnen doen.”

### **Een groot succes is de verkorte VB-Kwetsbaarheidsindex die GOUD in zeer korte tijd heeft ontwikkeld. Had dat met COVID te maken?**

“In de gezondheidszorg zijn leidraden en protocollen ontwikkeld die helpen bij besluitvorming over opname- en behandelkeuzes van COVID-19 patiënten. Een belangrijk onderdeel is veelal de Clinical Frailty Scale (CFS). De CFS wordt toegepast om een inschatting te kunnen maken of een ziekenhuisopname en/of eventuele IC-opname wenselijk is bij een COVID-19 patiënt. We hebben toen onderzocht wat het gevolg zou zijn van het toepassen van de CFS bij mensen met een verstandelijke beperking met COVID-19. Toen

bleek dat dit instrument niet geschikt was, hebben we versneld de verkorte index ontwikkeld. Deze telt nu geen 51 maar 17 vragen. De uitzonderlijke situatie én de beschikbare kennisinfrastructuur van onze Academische Werkplaats maakten dat het zo snel kon.”

### **Hoe reageerde het veld op de verkorte index?**

“De verkorte index is beschikbaar voor verwijzers (huisartsen, AVG's), via de Leidraad Verwijzing van de patiënt met een verstandelijke beperkingen (verdenking op) COVID-19 van de NVAVG. Overigens is het mijn ambitie om de verkorte VB-Kwetsbaarheidsindex te evalueren. Ik ben nieuwsgierig hoe het is gegaan met de mensen die COVID hadden en voor wie het instrument is ingevuld. We hopen dat GOUD met dit instrument heeft kunnen bijdragen aan zorgvuldige besluitvorming rondom de verwijzing van deze specifieke groep.”

*“Samen met de zorgorganisaties hebben we gekeken naar wat wél kon.”*

