

Academische Werkplaats GOUD Jaarverslag 2020



GOUD
ONBEPERKT GEZOND



INCLUSIEF
LEERSTOEL
GENEESKUNDE
VOOR VERSTANDELIJK
GEHANDICAPTEN



1. Voorwoord	3
2. 2020 in vogelvlucht	4
3. Interview met Dederieke Festen	5
4. Het verhaal van GOUD	8
5. Onze ambities	9
6. Onderzoek	13
7. Onderwijs	18
8. Cliëntparticipatie	19
9. Implementatie	21
10. Communicatie	24
11. Samen sterker	26
12. Leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten	27
13. Publicaties	29

Het jaar 2020 zal de geschiedenis ingaan als het jaar van de coronapandemie. COVID-19 heeft eens te meer duidelijk gemaakt hoe kwetsbaar de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking is en hoe belangrijk ons werk is.

We zijn trots op de stevigheid en flexibiliteit van ons consortium. Onderzoekers en organisaties hebben samen naar oplossingen gezocht, samen keuzes gemaakt vanuit de gedachte: wat kan wél?



Dederieke Festen

Universitair hoofddocent
Arts voor Verstandelijk Gehandicapten
Management leerstoel GVG
Hoofdonderzoeker Academische Werkplaats GOUD

In zeer korte tijd hebben onze onderzoekers een verkorte kwetsbaarheidsindex ontwikkeld. Ook leverden we een bijdrage aan het Corona Rapid Response, een initiatief van de Associatie voor AWVB. Zelfs de promotie van Pauline Hamers kon doorgaan, zij het deels in een virtuele vorm. In 2020 startten verscheidene nieuwe medewerkers op het gebied van onderzoek, onderwijs, cliëntparticipatie en implementatie. Deels vanuit huis leveren al onze medewerkers waardevolle



Thessa Hilgenkamp

Universitair docent & bewegingswetenschapper
Management leerstoel GVG
Hoofdonderzoeker Academische Werkplaats GOUD

bijdragen aan de verbetering van de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. De wetenschap dat er nog zoveel onbeantwoorde vragen zijn, zorgt voor een enorme drive.

In dit online publieksjaarverslag lopen we met onderzoekers, ervaringsdeskundigen en andere betrokkenen het jaar 2020 nog eens na. We zijn trots om deel uit te maken van deze inspirerende groep!



2 | 2020 IN VOGELVLUCHT

Partners GOUD



Promotie 4 november 2020
Pauline Hamers



Ontwikkeling **verkorte VB-Kwetsbaarheidsindex**

Nieuwe samenwerking met
Prinsenstichting & Zideris

Meer dan **100** aanwezigen
bij de Researchdag van de
Associatie AWVB

30 medewerkers werkzaam bij Leerstoel GVG
waarvan **26** bij GOUD



Dederieke Festen benoemd tot
Universitair hoofddocent

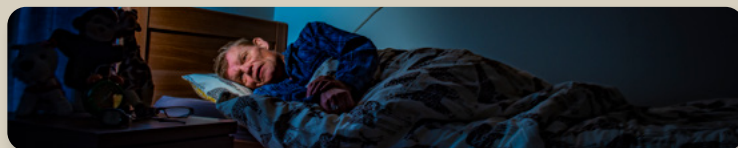
27 publicaties
9 congressen, webinars & workshops
4 (kennis)producten



'Corona-proof' onderzoeksmethodes:

- Dataverzameling op afstand
- Online trainingen

Nieuw:
Wetenschapsstages voor AIOS



Communicatie

3 nieuwsbrieven
2 persberichten
4 interviews
15 artikelen in de vakmedia

1 aftermovie Researchdag
Bijdrage platform kennisvragen COVID-19

3 fotoreportages
Ontwikkeling social mediaplan



Ontwikkeling leerplatform
'Slim Gezond'



21 wetenschappers

(hoofdonderzoekers, postdocs, promovendi,
junior-onderzoekers, onderzoeksassistenten)

1 adviseur onderwijs
1 adviseur cliëntparticipatie
1 adviseur communicatie
1 projectmanager
1 stafmedewerker
3 interne coördinatoren (in de zorg)
4 implementatiecoaches (in de zorg)

“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.”





Als groeiende pionier
hebben we bij GOUD
één heldere missie:

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



4 | HET VERHAAL VAN GOUD



Wie zijn we?

Door wetenschappelijk onderzoek dragen we bij aan de gezondheid van en zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit doen we door een brug te slaan tussen onderzoek en praktijk. GOUD is een samenwerkingsverband tussen het Erasmus MC en de zorgorganisaties Abrona, Amarant en Ipse de Bruggen.



Waar werken we aan?

We doen onderzoek naar zowel de fysieke als mentale gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. Onze onderzoeksvragen sluiten aan op de praktijk. De resultaten van het onderzoek, leveren uiteindelijk handvatten op voor de 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 is hard nodig maar staat nog in de kinderschoenen. Met meer kennis van het voorkomen van gezondheidsproblemen, de diagnostiek en de behandeling kunnen we nog betere zorg leveren.



FILM: GOUD ONBEPERKT GEZOND



Wij willen dat het onderzoek van GOUD optimaal benut wordt om de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking te ondersteunen en te verbeteren. Om deze missie te verstevigen, werken we aan zes ambities.



Ontwikkeling van praktijkrelevante kennis



Aansluiting bij de wensen en de ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking



Academisering van medewerkers



Kennisverspreiding en implementatie



Versteviging van de samenwerking met het onderwijs



Samenwerking & aansluiting richtlijnontwikkeling





Jan van Hoek

Een groot compliment

Ondanks COVID hebben GOUD-onderzoekers bijzonder werk verricht, vindt Jan van Hoek, voorzitter van bestuur van GOUD en voorzitter van de raad van bestuur van Ipse de Bruggen.

“GOUD is een langlopend programma waarvan de waarde steeds groter wordt met de duur ervan. Het is dan ook lastig om op één enkel jaar terug te kijken. Maar in 2020 heeft COVID onze onderzoekers zeker belemmerd in de uitvoering van hun werk. Als ik dan zie hoe razendsnel zij op de veranderde actualiteit hebben ingespeeld, maakt me dat heel trots.

Voor AVG's, huisartsen en intensivisten

Zo bleek het triage-instrument in de leidraden en het pandemiedraaiboek van de Nederlandse Vereniging van Intensivisten niet geschikt voor onze doelgroep. In zeer korte tijd hebben onze onderzoekers een kwetsbaarheidsindex ontwikkeld die wél geschikt is. Verwijzers zoals AVG's, huisartsen en intensivisten gebruiken die nu. Dat vind ik een groot compliment waard.

Mijn ambitie voor 2021? Ik hoop dat het werk van de implementatiecoaches een uitstralende werking krijgt naar andere zorginstellingen. Dat de resultaten van het GOUD-onderzoek niet beperkt blijven tot ons, maar dat de hele sector er gebruik van kan maken. Dat zou ik onze sector gunnen.”



Optimale synergie

Het onderzoek van GOUD werd door een externe evaluatiecommissie beoordeeld als “excellent”, vertelt Patrick Bindels, afdelingshoofd Huisartsgeneeskunde van het Erasmus MC.

“Voor mij als huisarts is GOUD een bron van informatie. De academie wordt nog wel eens gezien als ivoren toren. Het mooie van de Academische Werkplaats is dat die werkveld en academie verbindt. Het werkveld voedt de academie, draagt bij aan onderzoek, dat vervolgens weer wordt geïmplementeerd. Een optimale synergie, waar uiteindelijk de doelgroep beter van wordt. Dat doet GOUD.”

Groei en continuïteit

Het is belangrijk dat de Academische Werkplaats verder groeit en de continuïteit wordt gewaarborgd. In oktober vond de SEP-evaluatie* plaats waarbij een internationale commissie ons onderzoek evalueerde. Het onderzoek van GOUD werd excellent genoemd! Ook het belang van de continuïteit van de leerstoel werd aangestipt. Nu Dederieke Festen officieel is benoemd als universitair hoofddocent, komt een hoogleraarpositie weer een stap dichterbij.”

*Een externe evaluatiecommissie beoordeelt eens per zes jaar alle onderzoeksinstituten en onderzoeksgroepen bij universiteiten aan de hand van het Strategy Evaluation Protocol (SEP). VSNU, NWO en KNAW hebben dit protocol vastgesteld. Het SEP geeft richtlijnen voor het evalueren van onderzoek en van onderzoeksbeleid.



“Voor mij als huisarts is GOUD een bron van informatie.”

Patrick Bindels



State-of-the art zorg

Cor van Rongen is naast manager expertisecentrum bij Ipse de Bruggen ook intern coördinator van GOUD. Hij wil dat de medewerkers van Ipse de Bruggen voelen dat zij een rol spelen in het bieden van state-of-the-art zorg.

“Ik vind het bijzonder dat Ipse de Bruggen kan bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek. Als intern coördinator maak ik de vertaalslag van de onderzoekslijnen naar de zorgorganisatie. Ik wil dat onze medewerkers de vruchten van dat onderzoek plukken en trots zijn dat ze bij een zorginstelling werken die state-of-the-art zorg levert – mede mogelijk gemaakt door hen! Wetenschap hoort bij ons profiel.

We doen het ergens voor

Nu we een eigen implementatiecoach hebben, Isabell Weiss, kunnen we meer invloed uitoefenen op het onderzoek zelf. Hoe zorgen we dat de mensen die hier werken zich geholpen voelen en hoe geven we cliënten de beste zorg? Ik wil de verbinding van onderzoek met de praktijk verduidelijken. Dat iedereen weet: we doen het ergens voor! Wetenschappelijk onderzoek is belangrijk, vooral als het in de praktijk toepasbaar is.”



Cor van Rongen



Fotograaf Jaimy Sanrodji

Waar doet GOUD op dit moment onderzoek naar? Wat is er in 2020 bereikt en wat was de impact van corona? Onderzoekers vertellen over hun mijlpalen.



Lichttherapie

Pauline Hamers onderzocht instrumenten om depressie te meten en te behandelen, bijvoorbeeld met lichttherapie. In 2020 promoveerde zij.

"In november 2020 is mijn promotie in een hybride vorm doorgegaan. Er konden twintig mensen bij zijn; de overige belangstellenden keken via een cameraverbinding mee. Gezien de pandemie, dacht ik: 'Ach, hoe erg is het om het virtueel te doen?'"

Schaars

Mijn promotieonderzoek toont aan dat zowel de instrumenten die depressie meten bij mensen met een verstandelijke beperking als de behandelmethoden schaars zijn. In GOUD1 waren angst, depressie en stemmingswisselingen bij vijftigplussers onderzocht; ik breidde dat onderzoek uit naar achttien- tot vijftigjarigen. Ik stel vast dat het bestaande meetinstrument, ADESS, valide en betrouwbaar is voor alle volwassenen met een verstandelijke beperking.

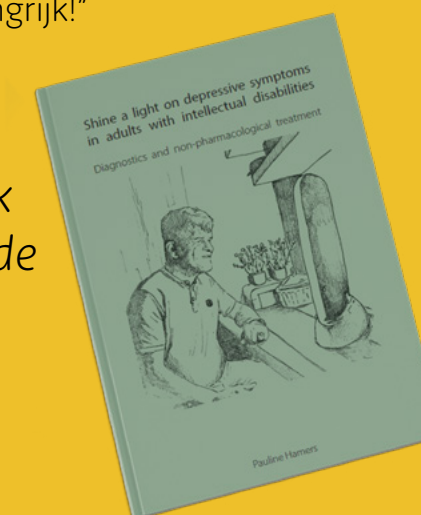
Effect van lichttherapie

In een randomized controlled trial heb ik vervolgens het effect van lichttherapie op depressie onderzocht. De onderzoeksgroep telde 41 mensen in de leeftijd 24-81 jaar, met een verstandelijke beperking die varieerde van licht tot zeer ernstig. Ik maakte drie groepen. Bij de groep die een therapie met 10.000 lux kreeg, verminderden de depressieve klachten zodanig dat je niet meer van depressie kunt spreken.

Handreiking

Ik heb samen met collega Heidi Hermans een handreiking over lichttherapie geschreven die nu binnen Amarant wordt geïmplementeerd. Uiteindelijk kunnen alle zorginstellingen in Nederland deze gebruiken. Dit onderzoek blijft dus niet op de plank liggen maar wordt gebruikt. Dat vind ik belangrijk!"

'Dit onderzoek blijft niet op de plank liggen.'



Pauline Hamers



Marleen de Leeuw



De gezondheid van deelnemers tien jaar later

Binnen GOUD-X onderzoekt Marleen de Leeuw hoe het nu is gesteld met de gezondheid van cliënten die deelnamen aan GOUD1.

“We kijken onder andere naar fitheid, leefstijl, artrose, voeding, mondgezondheid en slikproblemen, maar ook naar risicofactoren voor hart- en vaatziekten. Daarnaast onderzoeken we de mentale gezondheid. Hebben de deelnemers aan de eerste GOUD-studie nog steeds slaapproblemen, angst- en stemmingsklachten? Dit onderzoek biedt ons handvatten hoe we de zorg voor de ouder wordende cliënt kunnen verbeteren.

Afgelopen jaar zijn we gestart met het versturen van de informatiepakketten en hebben we al ontzettend veel enthousiasme mogen ontvangen uit het veld. Helaas moesten we door corona de eerste metingen uitstellen, maar inmiddels hebben we met twee succesvolle pilots al twaalf deelnemers gemeten. Wij zijn voorbereid, enthousiast en helemaal klaar voor de start. Het wordt doorpakken in 2021, want wij gaan voor GOUD!”



ONDERZOEKSFILM
GOUD-X



Kirsten de Oude



Krachttraining wetenschappelijk gewogen

Heeft krachttraining een positief effect op het verkleinen van de kans op hart- en vaatziekten, suikerziekte, een hoge bloeddruk en overgewicht bij volwassenen met een verstandelijke beperking? Voor dit onderzoek doen cliënten mee aan een trainingsprogramma. Zes maanden lang doen ze onder begeleiding verschillende oefeningen, zoals squats, step-ups of push-ups.

Kirsten de Oude startte in 2020 als onderzoeker; daarvoor was zij fysiotherapeut bij Ipse de Bruggen. “Door mijn ervaring als fysiotherapeut weet ik wat er in de praktijk speelt. Daarom vind ik het mooi om nu ook een bijdrage te leveren aan de wetenschappelijke onderbouwing van het effect van krachttraining. Nadat de Medisch Ethische Toetsings Commissie (METC) van het Erasmus MC de studie had goedgekeurd, zijn we meteen gestart met het uitnodigen van cliënten om mee te doen met het trainingsprogramma. Aankomende zomer beginnen we met de eerste metingen en trainingen. Ik kijk er enorm naar uit!”



ONDERZOEKSFILM
KRACHTTRAINING





Bibi den Haan



Kim Sanders



Afbouwen van antipsychotica: waarom lukt het niet?

Antipsychotica worden vaak langdurig voorgeschreven aan mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. Er is echter geen wetenschappelijk bewijs dat antipsychotica helpen bij gedragsproblemen.

De ongunstige bijwerkingen zoals suikerziekte, een verhoogd cholesterol, de afvlakking van emoties, sufheid en bewegingsstoornissen, zijn wél overtuigend aangetoond. In de praktijk blijkt afbouw vaak niet te lukken. De oorzaak is onduidelijk.

Blijven monitoren

Bibi den Haan is junior onderzoeker en maakt deel uit van het onderzoeksteam. Hoe kijkt zij terug op 2020? "Ik ben heel blij dat ondanks corona de studie doorliep. De reeds gestarte



ONDERZOEKSFILM AFBOUW ANTIPSYCHOTICA

deelnemers konden we goed blijven monitoren tijdens hun mogelijke afbouw. In de zomer en het najaar zijn daarnaast ook nog nieuwe deelnemers gestart. Heel bijzonder om te zien dat we dit samen met begeleiders, artsen, gedragskundigen, de medische en paramedische diensten toch voor elkaar hebben gekregen! Verder ben ik ontzettend trots op de nieuwe samenwerking met Prinsenstichting en Zideris waardoor we het aantal deelnemers konden vergroten."

Slikproblemen Een kwestie van definitie

Kim Sanders is logopediste bij Ipse de Bruggen en doet samen met GOUD onderzoek naar slikproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking.

"Het grote doel van mijn onderzoek is een signaleringslijst te maken voor begeleiders. Het is lastig voor hen om slikproblemen te signaleren omdat die vaak langzaam ontstaan en hoesten niet altijd in verband wordt gebracht met slikproblemen, maar ook omdat cliënten zich 'stil' kunnen verslikken. Afgelopen jaar is duidelijk geworden dat ons onderzoek zich moet richten op het maken van een definitie van een slikprobleem, die toepasbaar is op mensen met een verstandelijke beperking. De medische term voor slikproblemen, dysfagie, beperkt zich tot de techniek van het slikken.

Slik- en eetprobleem

Maar wij signaleren dat er niet alleen sprake is van een slikprobleem maar ook van een eetprobleem. Dat zou dus in de nieuwe definitie moeten terugkomen. Dan weet je ook of het meetinstrument dat logopedisten nu gebruiken, de Dysphagia Disorder Survey (DDS), juist meet of moet worden aangepast. Waar ik trots op ben? Ik ben tevreden met de afbakening die we in 2020 tot stand hebben gebracht. Van hieruit kunnen we belangrijke stappen maken die de praktijk gaan helpen."





Marco van Maurik

Kwetsbaarheid is een lastig begrip

Marco van Maurik werkt als promovendus binnen GOUD-X aan het onderwerp kwetsbaarheid.

“Ik ben in 2020 als AVG in opleiding begonnen om de bestaande VB-Kwetsbaarheidsindex, ontwikkeld door Josje Schoufour en gebaseerd op de enorme hoeveelheid data die is verzameld in GOUD1, verder te ontwikkelen. Op basis van nieuwe data van GOUD onderzoeken we wat iemand kwetsbaar maakt en hoe deze kennis te gebruiken.

Versneld

Er was al een begin gemaakt om de bestaande index van 51 vragen compacter te maken, maar COVID heeft dat proces versneld. We zagen aan het begin van de coronapandemie dat in de zorg leidraden en protocollen werden

ontwikkeld ter ondersteuning bij keuzes rondom ziekenhuisopname. Een belangrijk onderdeel daarvan is de kwetsbaarheid van een patiënt. Meestal wordt dit gemeten met de Clinical Frailty Scale (CFS).

Zelfredzaamheid

De CFS meet de kwetsbaarheid door te kijken in hoeverre iemand zelfstandig activiteiten in het dagelijks leven kan uitvoeren. Juist bij mensen met een verstandelijke beperking is er vaak sprake van een levenslange beperking op het gebied van zelfredzaamheid. Deze beperkingen hangen dus niet noodzakelijk samen met de werkelijke kwetsbaarheid. Onze doelgroep is vaak minder (zelf)redzaam en kan bijvoorbeeld niet zelfstandig traplopen of zich aankleden. Daarentegen kan iemand zijn hele leven in een rolstoel zitten maar beschikken over een goede

gezondheid. Uit eigen onderzoek bleek dat de CFS geen geschikt instrument was. We hebben daarom versneld een verkorte index ontwikkeld die wél passend is voor onze doelgroep.

Zeventien vragen

We hebben zorgprofessionals gevraagd naar de uitvoerbaarheid van de vragen. Het meten van een kuitomtrek is bijvoorbeeld makkelijker dan het meten van knijpkracht. Het resultaat is een korte kwetsbaarheidsindex met zeventien vragen, die een vergelijkbare goede voorspellende waarde heeft als de originele index. De beknopte handleiding die we voorts schreven, is opgenomen in de COVID-leidraad van de NVAVG én als verwijzing in het draaiboek pandemie. Dankzij de index worden mensen met een verstandelijke beperking niet onterecht uitgesloten van behandeling.”

Bekijk [HIER](#) de verkorte VB-Kwetsbaarheidsindex.



De winst van fysiologisch onderzoek

Zijn er fysiologische beperkingen die mensen met Down beletten zich in te spannen? Een Marie Curie-beurs bracht Thessa Hilgenkamp, hoofdonderzoeker van GOUD, naar Amerika.

“Wanneer mensen met Down zich inspannen, gaat hun hartslag minder omhoog. Ik onderzoek de bloed- en zuurstoftoevoer naar hun spieren bij inspanning. Waar GOUD zich bezighoudt met epidemiologisch en klinisch onderzoek, is mijn onderzoek juist fysiologisch. Het is technisch, vindt plaats in een lab, met apparaten. Het is complementair aan de doelstellingen van GOUD en voegt echt wat toe aan de leerstoel. In de nieuwe onderzoeksrunde GOUD-X zijn toegankelijke fysiologische metingen onderdeel van de aanvraag.

Eigen lab

In Nederland is mijn onderzoeksgebied een kleine niche waarvoor moeilijk financiering is te krijgen. Hier in de VS heb ik een eigen lab en kan

ik meerdere soorten subsidies aanvragen. Ik ben ook niet de enige die dit onderzoek doet, er is competitie maar ook samenwerking.

Online is niet altijd minder

Normaliter moeten deelnemers naar mijn lab komen voor metingen en inspanningstesten. Maar corona dwong ons in 2020 een onlineprogramma te ontwikkelen dat we in Zoom-sessies uitvoerden. We waren afhankelijk van de assistentie van familieleden. Het programma is inmiddels afgerond en ik kan nu al zien dat het effectief is geweest: deelnemers lijken veel fitter te zijn geworden. Bijzonder is dat mensen die normaal niet willen meedoen met groepsactiviteiten wél virtueel meededen. Dat was een eyeopener voor ouders. Zo zie je maar, online is niet altijd minder!”



Thessa Hilgenkamp

Hoe zorgen we ervoor dat de kennis goed terechtkomt bij de (toekomstige) zorgprofessional? Adviseur onderwijs Ades Joaquin Niazy vertelt.

Ades Joaquin Niazy



Kennis en infrastructuur als sleuteltermen

Adviseur onderwijs Ades Joaquin Niazy startte in 2020 met de opdracht kennisontwikkeling via onderzoek te verbinden met kennisverspreiding via onderwijs.

"Ik onderzoek hoe wij een kennisinfrastructuur kunnen neerzetten waarin kennis over mensen met een verstandelijke beperking zodanig rondgaat dat het professioneel handelen van zorgmedewerkers versterkt wordt. In zo'n infrastructuur weten praktijk, onderwijs en wetenschap elkaar goed te vinden. Het hoofddoel van mijn onderzoek is het handelen van zorgmedewerkers te versterken.

Makkelijk aansluiten

Natuurlijk heeft de Covid-19-crisis ook mijn werk beïnvloed, maar niet altijd ten negatieve. Zo vonden diverse externe bijeenkomsten virtueel plaats, waardoor ik gemakkelijk kon aansluiten. Wat ik wel miste was een persoonlijke ontmoeting met diezelfde gesprekspartners en mijn collega's.

Hoog op de agenda

ZonMw en het ministerie van VWS geven aan dat aandacht voor een goede kennisinfrastructuur via het onderwijs noodzakelijk is. Het onderwerp staat dus hoog op de agenda!"

8 | CLIËNTPARTICIPATIE

Ervaringsdeskundigen zorgen ervoor dat onderzoek beter aansluit bij de leefwereld van cliënten. Collega's én ervaringsdeskundigen vertellen waarom dit zo belangrijk is.



Ervaringsdeskundigheid verrijkt onderzoek

Karen Mogendorff, adviseur cliëntparticipatie, wil de inzet van ervaringsdeskundigheid van mensen met een verstandelijke beperking verankeren binnen GOUD.

"In medisch onderzoek worden veelal gegevens over mensen met een verstandelijke beperking verzameld. Hierbij wordt de ervaringskennis van mensen met een verstandelijke beperking als gebruikers of stakeholders gemist. Dat is zonde want de ervaringskennis van cliënten kan GOUD-onderzoek verrijken en cliënten empoweren.

Ambities en obstakels

Ik heb o.a. geïnventariseerd hoe cliëntparticipatie vorm krijgt binnen GOUD, wat de obstakels, mogelijkheden en ambities zijn. De ambities zijn hoog – men wil alle mensen met een verstandelijke beperking betrekken bij GOUD-onderzoek, maar hoe doe je dat dan? En hoe

veranker je cliëntparticipatie in bestaande structuren, regels en procedures? Hoe betrek je mensen die zich verbaal moeilijk uiten?

Op tijd betrekken

Participatie van mensen met een verstandelijke beperking in medisch onderzoek is pionieren en ook een ontdek- en leerproces voor cliënten en verwanten, onderzoekers, zorgprofessionals en bestuurders. Voor een succesvolle inzet van ervaringsdeskundigheid is essentieel dat cliënten en hun vertegenwoordigers tijdig betrokken worden en dat men bedacht is op vormen van disability bias zoals handelingsverlegenheid en overbescherming van cliënten.

Wanneer ik tevreden ben? Als GOUD-onderzoekers zelfstandig cliëntparticipatie in hun onderzoek kunnen vormgeven. GOUD werkt daaraan!"



Karen Mogendorff



“We zijn van ver gekomen”

Het Ierse platform ‘Get Wise About Your Health’ ontwikkelt lesmateriaal samen met mensen met een verstandelijke beperking. Onderzoeksassistent Anna Bakker werkte mee aan de Nederlandse variant ‘Slim Gezond’.

“Vanuit de zorginstellingen ontvingen we veel enthousiaste reacties. De doelgroep is geïnteresseerd in gezond blijven! Ervaringsdeskundigen gaven aan wat ze belangrijk én leuk vonden om te leren, wat we uitwerkten binnen twee thema's: ‘gezonde botten’ en ‘naar de huisarts’. Wat moet je eten om sterke botten te krijgen? Hoe bouw je een goede relatie op met je huisarts? Een belangrijk onderwerp is goed begrepen worden.

Trots

Hoewel in februari de subsidie is gestopt - zonde! - blijft de website voorlopig in de lucht. Ik vertrouw erop dat er een doorstart komt. Dan pakken we ook verbeterpunten op. Zo weten we dat de één foto's als illustratie fijn vindt, terwijl de ander liever pictogrammen wil. Al met al houd ik aan Slim Gezond een goed gevoel over. Vanuit GOUD is niet eerder een project ontwikkeld dat resulteerde in een website voor mensen met een verstandelijke beperking. We zijn van ver gekomen, daar ben ik trots op.”

Ga [HIER](#) naar Slim Gezond.



Anna Bakker

Een waardevol toekomstperspectief

Petra van den Hout werkt als ervaringsdeskundige van Amarant mee aan het online platform Slim Gezond.

“Ik heb vroeger echt een luisterend oor gemist. Zo'n platform als Slim Gezond helpt gigantisch om mensen over een drempel heen te helpen, om samen te praten, dingen te delen. Nu gaat het over sterke botten en de band met je huisarts maar ik weet nog veel meer onderwerpen die kunnen worden toegevoegd, zoals voeding, emotie-eten en beweging.

Veel waard

Soms denken mensen dat ze iets niet kunnen, maar ik weet dat zelfs als je twee nieuwe heupen en een knie nodig hebt, je toch oefeningen kunt doen. Het platform kan hierin een rol spelen, het kan nog zóveel groeien. Ik vind het jammer dat het project tijdelijk stil staat. Als ik het geld had, zou ik erin investeren. Zoveel vind ik het waard. Ik bekijk Slim Gezond vanuit het perspectief dat het iemand kan bieden.”



Petra van den Hout

Een erkend beroep

Ervaringsdeskundige Conny Kooijman is dan wel met pensioen, maar zit niet stil. Integendeel.

“Ik ben twaalf jaar directeur geweest van de landelijke belangenorganisatie dóór en vóór mensen met een verstandelijke beperking. Met 66 jaar en 4 maanden moest ik volgens de wet met pensioen. Dat vind ik jammer want ik wil blijven opkomen voor de belangen van mensen met een verstandelijke beperking. Ik ben nu ambassadeur van de Vereniging van Ervaringsdeskundigen.

In beweging blijven

Ik heb een artikel geschreven over ervaringsdeskundige als erkend beroep. Mensen moeten weten dat ze ons kunnen inzetten! Ik blijf in beweging en wandel veel. Ik loop alleen want moet een nieuw sociaal netwerk opbouwen doordat mijn vriendengroep uitsterft. Ouderen met een beperking worden snel oud omdat ze te weinig bewegen en vroeg artrose, diabetes en andere kwalen krijgen. Daarom vind ik onderzoek zo belangrijk. Ik deed zelf mee met GOUD1 en straks ook met GOUD-X.”



Conny Kooijman



9 | IMPLEMENTATIE

Hoe zorgen we ervoor dat onderzoeksresultaten in de praktijk terechtkomen? Collega's die zich bezighouden met implementatie vertellen over hun aanpak en resultaten.



Onderzoek naar implementatie

Er is meer kennis nodig voor een (nog) betere en meer doelmatige implementatie van onderzoeksresultaten. Marieke Wouters onderzoekt, als postdoc implementatie, hoe dit kan.

"In de Academische Werkplaats zijn de drempels om onderzoek te implementeren al lager dan in een andere omgeving, maar ook binnen GOUD is nog winst te behalen. Ik onderzoek hoe we dat het beste kunnen doen. Ik werk daarbij nauw samen met de implementatiecoaches. Waar lopen zij in de praktijk tegenaan wanneer ze onderzoek implementeren?"

Methodische werkwijze

Door planmatig te werken en informatie systematisch op te halen, wordt de kans op goede implementatie groter, en doen we veel inzichten op. Zo'n methodische werkwijze geeft de implementatiecoaches bovendien houvast. Ik probeer een brug te zijn tussen praktijk en onderzoek. Het is immers belangrijk dat de onderzoeksresultaten zo snel mogelijk in de praktijk landen!"

Marieke Wouters



Implementatiecoaches staan midden in de praktijk en spelen een belangrijke rol in het overbrengen van kennis naar de werkvloer.

Stevig verankerd

Isabell Weiss heeft achttien jaar ervaring als begeleider in de gehandicaptenzorg. Ze is nu implementatiecoach en combineert haar baan met een studie psychologie.

“Tijdens mijn studie psychologie leerde ik de waarde van wetenschappelijk onderzoek kennen. Ik had in de praktijk natuurlijk gezien dat implementatie van kennis uit onderzoek heel belangrijk is. Hoewel er nog veel te doen is, hebben we binnen Ipse de Bruggen toch al succesjes kunnen vieren. Het project Samen Fit bijvoorbeeld staat voor een gezonde leefstijl en is stevig verankerd in de visie van Ipse de Bruggen. Daarnaast hebben cliënten samen met onderzoekers de digitale trainingen Slim Gezond ontwikkeld en binnenkort willen we deze implementeren. Verder zijn we een campagne gestart die voor meer besef over veroudering en dementie bij mensen met een verstandelijke beperking zorgt en zorgprofessionals de juiste tools voor een passende begeleiding aanreikt. Onderzoek in de gehandicaptenzorg is een vrij nieuwe discipline. Ik vind het fantastisch om er een bijdrage aan te leveren!”



Isabell Weiss

Het kan met kleine dingen

Eline van Beerendonk is implementatiecoach bij Amarant. Ze heeft veel praktijkervaring doordat ze elf jaar in de directe zorg werkte.

“In GOUD1 werd duidelijk hoe belangrijk beweging is. Je kunt dat héél klein aanpakken, door de cliënt bijvoorbeeld zelf een kopje naar de keuken te laten brengen. Dat is beweging én zelfredzaamheid – ‘ik kan dit nog!’ Ik wil graag naar groepen gaan en meekijken, ze bewust maken van de onderzoeksvragen van GOUD. Ik kom zelf uit de directe zorg en ken de frustratie als men zegt: ‘Er is iets nieuws dat geïmplementeerd moet worden!’ Wéér iets nieuws, denkt men dan. Dat beeld wil ik veranderen. Wij willen het de medewerkers makkelijker maken en de kwaliteit van leven van de cliënten verbeteren. Dat kan met kleine dingen.”



Eline van Beerendonk

“Het mes snijdt aan twee kanten”

Stijn Weterings is naast fysiotherapeut en GOUD-onderzoeker ook implementatiecoach bij Abrona.

“Hoewel 2020 een raar jaar was door corona, heb ik toch een paar projecten in de steigers gezet. Zo werk ik aan een project dat de kennis van GOUD vanuit de universiteit in Rotterdam naar het mbo in Amersfoort brengt. Mijn doel is dat hier lessen uit voortkomen, een mooie manier van implementatie. Het mes snijdt bovendien aan twee kanten: kennis van onderzoek verspreidt zich lokaal en mbo-studenten maken kennis met de gehandicaptenzorg. Aangezien er geen speciale opleiding voor de zorg voor verstandelijk gehandicapten is, is dat een mooi resultaat.”

Stijn Weterings

‘Een club waar je bij wilt horen’

Gezondheidswetenschapper Marieke van Schijndel-Speet is enthousiast over de algemene erkenning van investering in implementatie.

“Veertien jaar geleden was ik één van de vier eerste onderzoekers bij GOUD. Tegenwoordig ben ik beleidsadviseur bij Ipse de Bruggen en sinds 2020 ook secretaris van GOUD. Dat voelt als thuiskomen. Ik ben trots hoe GOUD zich ontwikkeld heeft. Het is echt een club waar je bij wilt horen.

Eigen ervaring

Als beleidsadviseur onderzoek ik wat nodig is om onderzoeksresultaten in de praktijk te brengen. Dat is lastig – en dat weet ik uit eigen ervaring. Ik combineerde mijn studie Gezondheidswetenschappen met een baan als begeleider op een woonlocatie. Ik weet hoe het is om de benen uit je lijf te rennen tijdens een dienst; de tijd voor het volgen van trainingen en reflectie is beperkt.

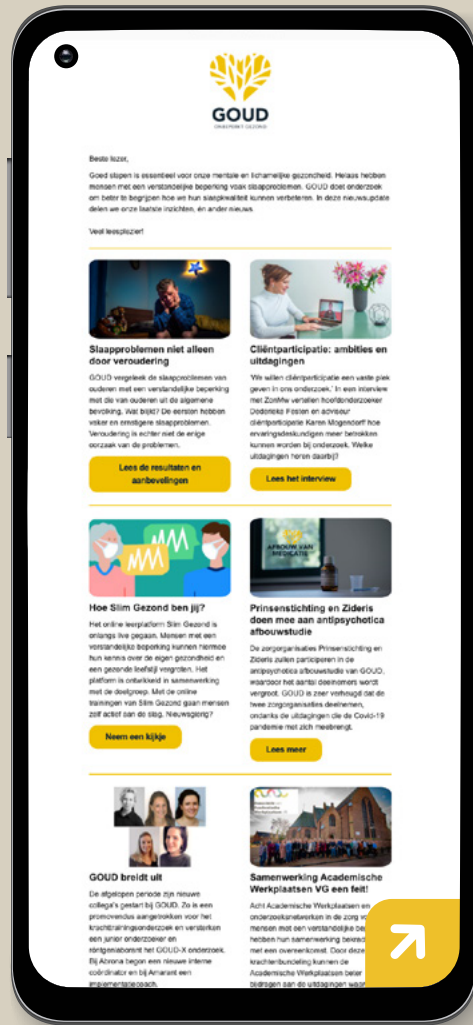
Algemene erkenning

De komst van implementatiecoaches en een postdoc implementatie vind ik daarom een hele goede ontwikkeling. Het is ook een algemene erkenning dat implementatie een belangrijk vraagstuk is, waarin overigens niet alleen de coach, maar de hele organisatie een rol speelt.”

Marieke van Schijndel-Speet

10 | COMMUNICATIE

Goud wil met communicatie haar zichtbaarheid verder vergroten. Zo dragen we bij aan een betere kennisverspreiding en vergroten we de betrokkenheid en aansluiting bij onze doelgroepen. Hoe actief waren we in 2020?



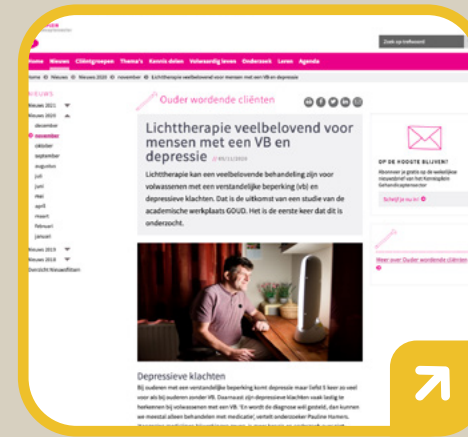
Nieuwsbrief

Via onze nieuwsbrieven delen we de laatste inzichten, én ander nieuws.



Flyers

Verschillende onderzoeken hebben we extra aandacht gegeven met flyers.



In de media

Diverse media (zoals Klik, Skipr, NVAVG, Kennisplein Gehandicaptensector, VGN) schreven over de promotie van Pauline Hamers en de ontwikkeling van de verkorte VB-Kwetsbaarheidsindex. Ook verschenen interviews met onder andere Dederieke Festen.

Fotoshoot

We zetten onze cliënten graag in de schijnwerpers. Voor onze communicatiematerialen organiseerden we begin 2020 een fotoshoot met GOUD-deelnemers Nannie Weijzig en Hennie Manders van Amarant.



Fotograaf: Daniella van Bergen



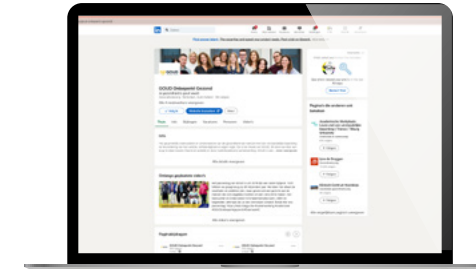
Researchdag

In januari 2020 organiseerde GOUD de eerste Researchdag van de Associatie AWVB.



Website

De website van GOUD is een belangrijk communicatiemiddel waar we voortdurend actuele informatie plaatsen, zoals nieuwsberichten en een overzicht van wetenschappelijke publicaties.



Social media

In 2020 is GOUD zich actiever gaan profileren via LinkedIn.



Platform Slim Gezond

Samen met ervaringsdeskundigen werd in 2020 het online leerplatform 'Slim Gezond' ontwikkeld. Door de online trainingen op het platform kunnen mensen met een verstandelijke beperking hun kennis over de eigen gezondheid en een gezonde leefstijl vergroten.



RESEARCHDAG



Sinds 2018 bundelen acht Academische Werkplaatsen, waaronder GOUD, hun krachten in de Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen (AWVB). Samen kunnen ze beter bijdragen aan de uitdagingen waarvoor de sector staat. Coronajaar 2020 was een ultieme test.

Researchdag

In januari 2020 had GOUD de eer de eerste Researchdag van de AWVB te organiseren. Tijdens deze dag maakten meer dan honderd onderzoekers van de Academische Werkplaatsen kennis met elkaar en werd een goede basis gelegd om verder op te trekken. Meerdere gezamenlijke onderzoeken zijn inmiddels voorbereid en worden uitgevoerd.

Kennisvragen COVID-19

Onderzoekers van alle aangesloten Academische Werkplaatsen verzamelden in 2020 actuele wetenschappelijke kennis over het coronavirus. Welke gevolgen heeft het virus voor de zorg en de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking? De vragen en antwoorden staan zowel op de site van de Associatie als op het Kennisplein Gehandicaptenzorg.



VRAGEN COVID-19



Associatie van
Academische
Werkplaatsen VB

12 | LEERSTOEL GENEESKUNDE VOOR VERSTANDELIJK GEHANDICAPTEN

Al twee decennia vervult de Leerstoel GVG nationaal én internationaal een inspirerende voortrekkersrol in wetenschappelijk onderzoek naar de lichamelijke en geestelijke gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. Binnen de leerstoel vormt GOUD een groot deel van ons onderzoek, maar we doen meer, zoals de volgende voorbeelden tonen.

'Linksom en Rechtsom'

Ter ere van het twintigjarig bestaan van de Leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten en van de AVG-opleiding van het Erasmus MC, heeft emeritus hoogleraar Heleen Evenhuis de ontstaansgeschiedenis daarvan op papier gezet. In het boek 'Linksom en Rechtsom' beschrijft zij het kronkelige traject dat voorafging aan de acceptatie van het specialisme, de opleiding en de leerstoel. Het boek werd op 16 april 2021 gepresenteerd tijdens de lustrumviering van beroepsvereniging NVAVG, de opleiding en de onderzoeksgroep.

Internationale primeur

In 2000 keurde minister Els Borst het nieuwe specialisme 'Arts voor Verstandelijk Gehandicapten' (AVG) goed. Daarmee had Nederland een internationale primeur. De leerstoel en de opleiding, beide de eerste ter wereld op dit gebied, werden ondergebracht bij het Erasmus MC. Inmiddels zijn 267 geregistreerde AVG's in het hele land werkzaam in zorgorganisaties en gespecialiseerde poliklinieken. Evenhuis: "De kwaliteit van de gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking is in de afgelopen twintig jaren sterk veranderd en verbeterd."



Heleen Evenhuis



Een uniek specialisme

Hanneke Veeren is hoofd van het opleidingsinstituut voor AVG-artsen.

"Wetenschappelijk onderzoek past bij ons specialisme. We werken met unieke personen met vaak zeldzame syndromen waarvoor geen kant-en-klaar behandelprotocol is. Dat vereist veel wetenschappelijke vaardigheden in de opleiding waarvoor we dan ook nauw samenwerken met de onderzoeksgroep. Wij zijn puzzelaars: niet van de grote getallen, wel voor de ingewikkelde casuïstiek.

Op dit moment leiden we bijna zestig basisartsen op tot AVG, waarvan er vijf als aioto hun opleiding combineren met promotieonderzoek. Er zijn nog veel meer AVG-artsen nodig! Positief is dat de belangstelling voor dit medisch specialisme groeit. Als beroepsgroep hebben we hard gewerkt aan meer zichtbaarheid. 'Een uniek specialisme' is de slogan waarmee we campagne voeren. Als Nederland mogen we trots zijn want met dit specialisme behoren we internationaal tot de top."



Hanneke Veeren

Erasmus MC

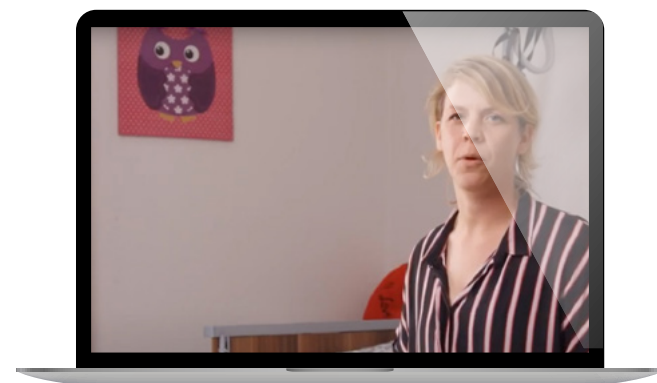


Mylène Böhmer

Bright-onderzoek

Mylène Böhmer, psycholoog en promovendus, onderzoekt welk effect licht heeft op de slaap en de gezondheid van ouderen met een verstandelijke beperking.

Voor gezonde slaap en een gezond dag-nachtritme is blootstelling aan licht heel belangrijk. Bij zorgorganisatie Middin is daarom in een aantal woningen innovatieve verlichting geplaatst. Deze verlichting bootst het opkomen en ondergaan van de zon na. Zal deze verlichting de slaap en de gezondheid van ouderen met een verstandelijke beperking verbeteren? Het promotieonderzoek is naar verwachting in 2021 afgerond.



Bekijk [HIER](#) het filmpje.

Slaapproblemen niet alleen door veroudering

In een ander onderzoek vergeleek Mylène de slaapproblemen van ouderen met een verstandelijke beperking met die van ouderen uit de algemene populatie. Mylène: "We zien dat het slaap-waakritme bij ouderen met een verstandelijke beperking meer gefragmenteerd en instabieler is. Overdag dutten ze en 's nachts zijn ze veel wakker en is er weinig regelmaat in de dagen. Bovendien blijkt dat zij langer slapen, maar ook dat ze langer wakker zijn gedurende de nacht. Dat is ongunstig. Over het geheel zien we dat bij deze doelgroep slaapproblemen vaker voorkomen en ze ernstiger zijn dan bij de algemene populatie."

Wat betekenen deze resultaten nu? "We denken dat de zorgafhankelijkheid een belangrijke rol speelt. De zorg bepaalt voor een groot deel de dagindeling. Denk hierbij aan het in en uit bed helpen. Het zou mooi zijn als de zorg meer rekening kan houden met het slaap-waakritme en de persoonlijke voorkeuren van cliënten, zodat hun slaapkwaliteit verbeterd kan worden."



Renske van der Burgt

Onderzoek naar rol Psychofarmaca voor SyndroomgeRelateerde Problemen (PSyReP)

Renske van der Burgt is arts voor Verstandelijk Gehandicapten in opleiding en doet daarnaast onderzoek naar de rol van psychofarmaca bij mensen met een verstandelijk beperking met syndroom-gerelateerde problemen. Wat waren voor haar belangrijke mijlpalen?

Renske: "Voor ons onderzoek hebben we digitale bijeenkomsten georganiseerd. Per syndroom (Fragiele-X syndroom, Prader-Willi syndroom en Smith-Magenis syndroom) hebben we met alle betrokken expertisecentra inhoudelijk gesproken over ons onderzoek. Dit heeft onder andere geleid tot het voorstel om het literatuuronderzoek per syndroom op te splitsen. Daarnaast hebben we ondanks COVID-19 in 2020 de dataverzameling voor het dossieronderzoek voor het Smith-Magenis syndroom compleet."

Internationaal

- Beck VDY, Baynard T, Schroeder EC, Hibner BA, Fernhall B, Hilgenkamp TIM Anthropometry Does Not Fully Explain Low Fitness Among Adults with Down Syndrome. Accepted JIDR Dec 2020.
- Berkvens J, Majoie M, Mergler S, Beerhorst K, Verschuure P, Tan I, den Bergh JV. Prevalence and incidence of vertebral fractures: a 7-year follow-up study in institutionalized adults with refractory epilepsy and intellectual disability. Epilepsy Res. 2020 Nov;167:106461. doi: 10.1016/j.eplepsyres.2020.106461. Epub 2020 Sep 10.
- Böhmer MN, Oppewal A, Bindels PJE, Tiemeier H, van Someren EJW, Festen DAM. Comparison of sleep-wake rhythms in elderly persons with intellectual disabilities and the general population. Sleep Med. 2020 Dec;76:148-154. doi: 10.1016/j.sleep.2020.10.019. Epub 2020 Oct 21. PMID: 33186806.
- Den Besten I, de Jong RF, Geerts-Haages A, Bruggenwirth HT, Koopmans M; ENCORE Expertise Center for AS 18+, Brooks A, Elgersma Y, Festen DAM, Valstar MJ. Clinical aspects of a large group of adults with Angelman syndrome. Am J Med Genet A. 2021 Jan;185(1):168-181. doi: 10.1002/ajmg.a.61940. Epub 2020 Oct 27.
- Festen DAM, Schoufour JD, Hilgenkamp TIM, Oppewal A, Determining frailty in people with intellectual disabilities in the COVID-19 pandemic Accepted JPPID December 2020.
- Geerts-Haages A, Bossuyt SNV, den Besten I, Bruggenwirth H, van der Burgt I, Yntema HG, Punt AM, Brooks A, Elgersma Y, Distel B, Valstar M. A novel UBE3A sequence variant identified in eight related individuals with neurodevelopmental delay, results in a phenotype which does not match the clinical criteria of Angelman syndrome. Mol Genet Genomic Med. 2020 Nov;8(11):e1481. doi: 10.1002/mgg3.1481. Epub 2020 Sep 5.PMID: 32889787 Free PMC article.
- Gillis RME, Wammes-van der Heijden EA, Tan Y, Schelhaas HJ, Festen DAM, Majoie MHJM. Efficacy and tolerability of brivaracetam in patients with intellectual disability and epilepsy. Acta Neurologica Belgica, (2020).
- Hamers, PCM, Festen, DAM, Bindels, PJE, Hermans, H. The effect of bright light therapy on depressive symptoms in adults with intellectual disabilities: Results of a multicentre randomized controlled trial. J Appl Res Intellect Disabil. 2020; 33: 1428– 1439.

- Hamers, P.C.M. (2020, November 4). Shine a Light on Depressive Symptoms in Adults with Intellectual Disabilities: Diagnostics and Non-pharmacological Treatment. Erasmus University Rotterdam. <https://repub.eur.nl/pub/131191>.
- Hibner BA, Hilgenkamp TIM, Schroeder EC, Motl RW, Bollaert RE, Griffith G, Baynard T, Fernhall B Physical Activity and Peak Oxygen Consumption are Associated with Walking in Multiple Sclerosis Accepted for publication Multiple Sclerosis and Related Disorders Jan 2020.
- Maas, S., Festen, D.A.M., Hilgenkamp, T.I.M. & Oppewal, A. (2020). The association between medication use and gait in adults with intellectual disabilities. J Intellect Disabil Res, 64(10), 793-803. doi:10.1111/jir.12773. (5-year IF 2.281, Q1 Rehabilitation, Q1 Special Education).
- Nijenhuis AL, Rotink ME, Heer SBK, Mergler S, Oppewal A: The association between challenging behavior and caffeine intake in people with intellectual disabilities, TAVG 2020: 38 (4); 235-242.
- Noorlandt HW, Ehteld MA, Tuffrey-Wijne I, Festen DAM, Vrijmoeth C, van der Heide A, Korfage IJ Shared decision-making with people with intellectual disabilities in the last phase of life: A scoping review. J Intellect Disabil Res. 2020 Sep 11 doi: 10.1111/jir.12774
- Oppewal, A. & Hilgenkamp, T.I.M. (2020). Is fatness or fitness key for survival in older adults with intellectual disabilities? J Appl Res Intellect Disabil, 00, 1-10. doi:10.1111/jar.12724. (5-year IF 2.575, Q1 Rehabilitation, Q1 Educational Psychology).
- 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, 48(2), 92-97. doi: 10.1249/JES.0000000000000216. (5-year IF 5.758, Q1 Physiology, Q1 Sport Sciences).
- Overwijk A, van der Putten A, Van der Schans C, Willems M, Hilgenkamp TIM, Waninge A. Use of Behaviour Change Techniques by direct support professionals to support healthy lifestyle behaviour for people with moderate to profound intellectual disabilities. Accepted JARID November 2020.
- Schroeder EC, Hilgenkamp TIM, Lefferts WK, Fernhall B. Mild Acute Inflammation does not Impair Maintenance of Blood Pressure during a Hypotensive Stimulus Accepted Artery Research May 2020.

- Sherman SR, Schroeder EC, Baynard T, Fernhall B, Hilgenkamp T. Hemodynamic Response to Isometric Hand Grip Exercise in Adults with Intellectual Disability Accepted MSSE August 2020.
- Vlot-van Anrooij A, Hilgenkamp T, Leusink G, van der Crujisen A, Jansen H, Naaldenberg J, van der Velden K. Improving environmental capacities for health promotion in support settings for people with intellectual disabilities: Inclusive design of the DIHASID tool Accepted January 2020 International Journal of Environmental Research and Public Health.
- Vlot-van Anrooij K, Koks-Leensen MCJ, van der Crujisen A, Jansen H; van der Velden K, Leusink G, Hilgenkamp TIM, Naaldenberg J. How can care settings for people with intellectual disabilities embed health promotion? Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2020 (00), 1–11, doi.org/10.1111/jar.12776.
- Weterings S, Oppewal A, Hilgenkamp T The feasibility of vigorous resistance exercise training in adults with intellectual disabilities with cardiovascular disease risk factors. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 2020 33(3), 488-495, doi: 10.1111/jar.12690
- Nationaal**
 - Embregts, P; Leusink,G; Maes – Festen, D; van der Putten, A; Sterkenburg, P; Schuengel C (2020). COVID-19 en de zorg en ondersteuning aan mensen met verstandelijke beperkingen: alleen samen krijgen de academische werkplaatsen de kennisvragen beantwoord (2020) Accepted for publication NTZ (2-7-2020).
 - Gillis, RE; Majoie, M; Maes-Festen, DAM; Wammes-van der Heijdena; Schelhaas, HJ; Tan, IY. Effectiviteit en bijwerkingen van brivaracetam bij patiënten met een verstandelijke beperking en epilepsie. TAVG 38 (2): 80-86.
 - Hamers, P., Festen, D., Bindels, P., Hermans, H. (2020). Het effect van lichttherapie op depressieve klachten bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Tijdschrift voor Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (TAVG), Jaargang 38, nummer 4, 199-201.
 - Konz, D., Goedhart, R., Dik, E., van den Herik, I., Festen, D., & Oppewal, A. (2020). Afspraken maken over eigen beheer van medicatie met mensen met een lichte verstandelijke beperking? Gebruik de BEM-VG. TAVG, 38(4), 209-214.

- Nijenhuis, A.I., Rotink, M.E., Heer, S.B.K., Mergler, S. & Oppewal, A. (2020). The association between challenging behaviour and caffeine intake in people with intellectual disabilities: A cross-sectional study in 11 residential settings in the Netherlands. TAVG, 38(4), 235-242.

Bijdrage boeken

- Heleen Evenhuis, Josje Schoufour, Alyt Oppewal & Dederieke Festen (2020). How to avoid early frailty in people with intellectual disabilities? In M. Putnam & C. Bigby (Eds.), Handbook on Aging with Disability. Routledge.
- Josje D. Schoufour, Dederieke Maes Festen, Alyt Oppewal & Heleen M. Evenhuis (2020). Towards untangling the ageing riddle in people with intellectual disabilities: An overview of research on frailty and its consequences. In M. Putnam & C. Bigby (Eds.), Handbook on Aging with Disability. Routledge.

(Kennis)producten

- H. Hermans en P. Hamers (2020). Handreiking lichttherapie voor volwassenen met een verstandelijke beperking en depressieve klachten. (Naar verwachting in 2021 beschikbaar).
- Online leerplatform Slim Gezond (<https://www.getwiseid.eu/#/home>)
- Verkorte kwetsbaarheidsindex – COVID-19 (https://goudonbeperktgezond.nl/wp-content/uploads/2020/04/Beknopte-Handleiding-VB-Kwetsbaarheidsindex_20200410final.pdf)
- VGN academie, Leertraject Leefstijl en slaap: inhoudelijke bijdrage aan inhoud over beweging en slaap



Partners van de Associatie van AWVB



De Academische Werkplaats GOUD
wordt mogelijk gemaakt door:



Contact

Erasmus MC
Afdeling Huisartsgeneeskunde
Leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten
Wytemaweg 80
3015 CN Rotterdam

