

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.

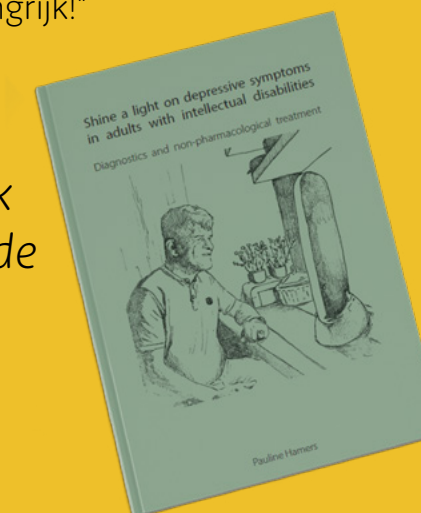
Effect van lichttherapie

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



Kirsten de Oude

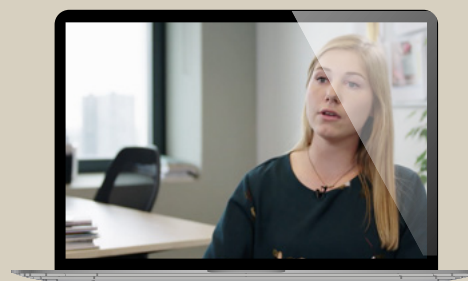


De gezondheid van deelnemers tien jaar later

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

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



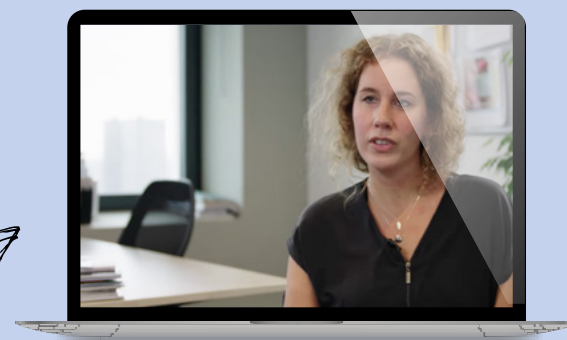
Afbouwen van antipsychotica: waarom lukt het niet?

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 onderzoeksronde 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