



GOUD
ONBEPERKT GEZOND



Academische Werkplaats Gezond OUDer worden met een verstandelijke beperking {GOUD}

Thessa Hilgenkamp - Dederieke Maes-Festen - 22 januari 2022

Introductie

1. Samenstelling Academische Werkplaats

De Academische Werkplaats (AW) Gezond OUDer worden met een Verstandelijke Beperking (GOUD) is opgericht in 2006. GOUD is een samenwerkingsverband tussen de zorgorganisaties Abrona, Amarant en Ipse de Bruggen en de leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten (GVG, Afdeling Huisartsgeneeskunde) van het Erasmus MC. Sinds het eerste uur werken de sterke samenwerkingspartners in synergie aan het behalen van de gezamenlijke missie en doelen.

2. Gezamenlijke missie en strategische doelen

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

Binnen deze missie liggen de **inhoudelijke onderzoeksambities** van onze AW GOUD op het vlak van het verwerven van inzicht in veelvoorkomende leeftijd gerelateerde gezondheidsproblemen: hoe vaak komen ze voor, wat zijn daarvoor de belangrijkste risicofactoren en beschermende factoren en wat zijn belangrijke oorzakelijke mechanismen? Ook willen we een substantiële bijdrage leveren aan de ontwikkeling van uitvoerbare, betrouwbare en valide instrumenten om de gezondheid in kaart te brengen en richten we ons op (preventieve) interventies die de gezondheid kunnen verbeteren. Door onderzoek naar **implementatie** van de resultaten van GOUD kunnen we leren hoe we nog beter kunnen zorgen dat ons onderzoek ook daadwerkelijk bijdraagt aan een betere gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. De ambitie is om in toenemende mate het onderzoek en de praktijk nog nauwer met elkaar te integreren ter bevordering van effectieve implementatie, waarin de implementatiecoaches in elk van de deelnemende organisaties een cruciale rol spelen.

Door de inzet van strategische **communicatie** werkt GOUD dagelijks aan het verder vergroten van haar zichtbaarheid, zowel intern (binnen het Erasmus MC en de zorgorganisaties) als extern binnen de (gehandicapten)zorg maar ook in het academische veld. Dit draagt bij aan betere kennisverspreiding, grotere betrokkenheid en een sterker draagvlak m.b.t. ons onderzoek. Daarbij is het essentieel dat onze content passend en toegankelijk is bij de verschillende doelgroepen en dat de juiste middelen en kanalen ingezet worden. Daarnaast zoeken we steeds naar verbinding met de samenwerkingspartners en stakeholders rondom bepaalde thema's waarin onderzoek en praktijk samenkomen.

Wat betreft het **onderwijs** zijn we bezig met het opzetten van een systematische, gefundeerde en haalbare verbinding tussen wetenschappelijk onderzoek, onderwijs en relevante derde partijen.

Hiermee wordt een cyclisch proces beoogd, waarbij er sprake is van structurele, langdurige samenwerkingsverbanden. Onze ambitie is om taken, expertise en belangen van de partners in deze samenwerking (wetenschappelijk onderzoek, onderwijs en relevante derde partijen) helder te maken. Het uitgangspunt bij **cliëntparticipatie op basis van ervaringsdeskundigheid** is het gezamenlijk beslissen over wat er onderzocht wordt, op welke manier, en wat er met de resultaten gedaan wordt. Binnen GOUD wordt toegewerkt naar een structuur waarbij de stem van alle stakeholders – mensen met VB en hun naasten, wetenschappers, medici en zorgprofessionals geborgd en gelijkwaardig is.

2.1 Academische cultuur

De afdeling Huisartsgeneeskunde/onderzoeksgroep GVG, waar de GOUD onderzoeksgroep is ondergebracht wordt gekenmerkt door een open en veilige werkomgeving, zoals ook vastgesteld werd bij de recente visitatie door een internationale wetenschappelijke commissie (SEP evaluatie, 2020) van de afdeling Huisartsgeneeskunde (2020). Alle projectleiders, onderzoekers en promovendi, die betrokken zijn bij het verzamelen van (klinische) gegevens hebben een up-to-date BROK certificaat (Basiscursus Regelgeving en Organisatie van Klinisch onderzoek). Daarnaast doorlopen alle promovendi de (verplichte) cursus "Wetenschappelijke Integriteit" van het Erasmus MC. In het contact tussen projectleiders en promovendi en onderzoekers is de wet- en regelgeving en de mores rondom integriteit alsook de beschikbaarheid van een onafhankelijke vertrouwenspersoon (zowel specifiek voor de afdeling huisartsgeneeskunde alsook meer generiek voor het gehele Erasmus MC) onderwerp van gesprek. Dergelijke zaken zijn vastgelegd in het Kwaliteitshandboek van de afdeling Huisartsgeneeskunde. Dit handboek is een "levend" document en is toegankelijk voor alle medewerkers van de onderzoeksecties van de afdeling Huisartsgeneeskunde. Integriteit is onderwerp van gesprek tijdens gesprekken met de onderzoeksgroep en tijdens jaarlijkse evaluaties. Ook wordt wekelijks het "integriteitsspel" gespeeld, tijdens het onderzoeksoverleg waarbij alle onderzoekers en onderzoeksmedewerkers van de afdeling aanwezig zijn. Hierbij worden fictieve dilemma's voorgelegd en onderling besproken, om zo laagdrempelig en in een veilige omgeving bewustwording te creëren. De promovendi en onderzoekers maken deel uit van een onderzoeksteam. Zij hebben een dagelijks begeleider/projectleider en een PI/supervisor. Onderzoekers werken nooit solitair.

2.2 Talentbeleid & Diversiteit

Het ErasmusMC maakt werkt van diversiteit & inclusie. Onder andere door het aanbieden van trainingen en webinars. Centraal bij diversiteit en inclusie staat dat studenten en medewerkers ongeacht hun gender, leeftijd en etniciteit zich welkom voelen en hun talenten en kennis optimaal kunnen ontplooiën bij het Erasmus MC. Als het gaat om inclusie is de focus op het realiseren van de prestatieafspraken in het kader van de Participatiewet. In lijn met het beleid binnen het Erasmus MC wordt diversiteit nagestreefd. We beogen een gebalanceerde samenstelling van gender onder stafleden en onderzoekers. Het is daarbij uitdagend om voldoende mannelijke collega's aan te trekken. Dit is een reflectie van de samenstelling van de medewerkers in de (gehandicapten)zorg in Nederland. Wat leeftijd betreft is de staf en de onderzoeksgroep relatief jong. We hebben geen actief beleid waar het ethniciteit betreft (en ook wordt dit niet geregistreerd). De achtergrond van de medewerkers is wel zeer divers. Binnen de afdeling Huisartsgeneeskunde in bredere zin zijn de laatste jaren in toenemende mate onderzoekers van veel verschillende nationaliteiten aangetrokken (o.a. Canada, Albanië, Italië, Polen, Mexico, Turkije, Afghanistan en China). Dit draagt bij aan een internationale sfeer en levendige werkomgeving voor alle onderzoekssecties. Ook specifiek binnen de vakgroep GVG wordt internationale uitwisseling aangemoedigd (zie par 3.4). Hierbij moet wel in acht genomen worden dat voor de uitvoering van medisch-wetenschappelijk onderzoek in zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking een goede beheersing van de Nederlandse taal een voorwaarde is, wat tot op zekere hoogte belemmerend is ten aanzien van uitwisseling rondom bepaalde functies (stafleden, promovendi). Binnen GOUD is de doelstelling om inclusie te bevorderen door een infrastructuur in te richten die recht doet aan de leefwereld en het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking bij GOUD. Een deel van de mensen die bij GOUD werken beschikken over (proxy) ervaringskennis met het leven met beperkingen. Mogelijk kunnen in de toekomst ook mensen met een verstandelijke beperking in het kader van de banenafspraken Participatiewet aangesteld worden bij GOUD.

2.3 Promovendibeleid & Opleiding

Het Erasmus MC is gedurende de promotieonderzoeken verantwoordelijk voor de ondersteuning en begeleiding van de wetenschappelijk onderzoekers. De promovendi hebben toegang tot de Erasmus MC Graduate School (het gremium waarin het Erasmus MC onderwijs en opleiding tot onderzoeker concentreert). De promovendi en junioronderzoekers worden begeleid door een van de specifiek aan het project toegewezen postdocs/UDs/UHD (dagelijkse begeleiding). In afwachting van opvolging van de leerstoel GVG wordt het promotorschap van de promovendi ingevuld door de hoogleraren van de afdeling Huisartsgeneeskunde (prof. P.J.E. Bindels en prof. S. Bierma-Zeinstra), maar dit wordt in gezamenlijkheid vormgegeven met Dr. Dederieke Maes-Festen (UHD) ter voorbereiding op de beoogde opvolging van de leerstoel GVG. Voor de uitvoering van de projecten worden de onderzoekers ondersteund door de centrale en lokale projectteams. De projectteams zijn niet projectspecifiek, maar voor alle projecten gezamenlijk georganiseerd, wat de wendbaarheid van en verwevenheid tussen de projecten ten goede komt. Het centrale projectteam bestaat uit een projectmanager en de onderzoeksmedewerkers waarbij de functionele aansturing en coördinatie van de onderzoeksmedewerkers door de projectmanager wordt verricht. Het lokale projectteam is binnen de drie deelnemende zorgorganisaties vormgegeven, met in elke zorgorganisatie een implementatiecoach en de interne coördinator, aangevuld met administratieve of praktische ondersteuning. Om verbinding en coördinatie van de implementatieactiviteiten binnen en tussen de zorgorganisaties heen te bewerkstelligen vervult de postdoc implementatie een inhoudelijk aansturende/coördinerende rol voor het organisaties overstijgende team van implementatiecoaches.

2.4 Datamanagement & Open science

Datamanagement infrastructuur:

De snelle groei van ons longitudinale cohortonderzoek vraagt om de optimalisatie van onze datamanagement infrastructuur. Voor elektronische dataverzameling wordt gebruik gemaakt van voorkeursapplicaties van het clinical trial center. Sinds 2021 wordt gebruik gemaakt van de Digital Research Environment (DRE) voor het opslaan en verwerken van gegenereerde data binnen GOUD. De DRE vereenvoudigt toegang tot een digitale omgeving waarin data kunnen worden geupload vanaf locatie, tijdelijk bewaard en bewerkt kunnen worden. In samenwerking met de Research Suite van het Erasmus MC is digitale opslagruimte opgezet om data op lange termijn te bewaren. De komende jaren zal PaNaMa geïmplementeerd worden. PaNaMa is een projectmanagementsysteem dat financieel beheer, personeelsplanning, support van onderzoeksprocessen en kwaliteitsbeheer eenvoudiger maakt en dat onderzoekers, kwaliteitsbeheerders, projectmanagers, capaciteitsplanners en financiële controllers, elk vanuit hun eigen aandachtsgebied, meteen zicht biedt op de status van een project.

Datamanagement beleid:

Binnen de afdeling Huisartsgeneeskunde wordt de Richtlijn Datamanagement van het thema Gezondheidswetenschappen (Erasmus MC) gevolgd. Hierin wordt omgang, vindbaarheid, toegankelijkheid en (her)bruikbaarheid van data beschreven en de verantwoordelijkheid van alle betrokkenen hierin. Bij het verzamelen en gebruik van (in)directe identificeerbare persoonsgegevens, dienen onderzoekers zich aan alle wet- en regelgeving te houden. Het verzamelen en gebruik wordt in PaNaMa gedocumenteerd. Indien gewenst wordt een privacy contactpersoon betrokken. Indien de inhoud van de studie hierom vraagt wordt het gebruik van digitale en te digitaliseren onderzoeksdata goedgekeurd door de afdelingsgebonden wetenschapscommissie en de medisch-ethische toetsingscommissie. Voor de start van (het gebruik van) een dataverzameling in een onderzoeksproject wordt in samenwerking met een data steward een datamanagementplan opgesteld. In dit datamanagementplan wordt het databeleid specifiek uitgewerkt voor het desbetreffende onderzoeksproject. Alle datamanagementplannen worden in PaNaMa bij het onderzoeksproject opgeslagen.

Onderzoeksdata worden transparant en duurzaam beheerd en opgeslagen zodat deze data aan het einde van het project voldoen aan alle FAIR principes. Hierbij wordt rekening gehouden met de minimale en maximale bewaartermijn van data.

We hebben steeds meer ervaring met het delen van data. Zo zijn bijvoorbeeld data vanuit het leeronderzoek van de AVG opleiding gedeeld met Zorginstituut Nederland ten behoeve van het Zinnige Zorg traject rondom probleemgedrag.

Open access:

Binnen de afdeling Huisartsgeneeskunde wordt het algemene beleid gevolgd van het Erasmus MC, dat onderschrijft dat alle wetenschappelijke publicaties beschikbaar moeten zijn in Open Access, ofwel middels “Gold Access”, waarbij het gepubliceerde artikel beschikbaar is (voorkeur), en als dat niet mogelijk is middels “Green Access” (het geaccepteerde manuscript voor editing door het tijdschrift).

3. Samenwerking

Voor een uitgebreide beschrijving van de samenwerkingspartners die geen lid zijn van de Academische Werkplaats GOUD, maar wel **relevant zijn om duurzame kennisontwikkeling in de gehandicaptenzorg te realiseren**, zoals beroepsverenigingen en andere kennisinstellingen, zoals Vilans, Kennisplein Gehandicaptensector, SKILZ, VGN, beroepsverenigingen (NVAVG, NVFVG, NIP-NVO), belangenorganisaties (oa. KansPus, Iederin, LFB, Onderling Sterk), onderwijspartners (Onderwijsrapport) internationale samenwerkingspartners (IASSIDD, Special Olympics) en overige partners, alsook voor de beschrijving van de samenwerking met andere academische werkplaatsen verwijzen wij graag naar de meerjarenplannen 2022-2024.

Wat betreft de samenwerking met **andere (inter)nationale onderzoekers** die geen lid zijn van de Academische Werkplaats GOUD zijn er— vaak jarenlang durende - samenwerkingen rondom projecten met inhoudelijke

(inter)nationale experts met specifieke deskundigheid, zowel binnen als buiten de VG-sector. Voor een overzicht van de belangrijkste samenwerkingspartners verwijzen wij graag naar het meerjarenplan 2022-2024. Graag noemen wij hier enkele belangrijke structurele (inter)nationale samenwerkingsverbanden:

Cardiovasculaire Inspanningsfysiologie

De dubbele aanstelling van een senior onderzoeker bij zowel AW GOUD als de University of Nevada, Las Vegas biedt mogelijkheden om meer experimenteel-fysiologisch onderzoek te verbinden met het klinische en epidemiologische onderzoek van de AW GOUD. Deze samenwerking is geëxpliciteerd in een overeenkomst en biedt niet alleen inhoudelijke bijdrages maar ook mogelijkheden voor internationale ervaringen voor onderzoekers.

Samenwerking rondom epidemiologisch onderzoek

Met de hieronder beschreven samenwerkingen zijn we in staat om gegevens over de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking internationaal te vergelijken, vergelijkingen te maken met de algemene bevolking, en daarmee de krachten te bundelen voor een sterkere bewijskracht:

- (1) Samenwerking met de IDS-TILDA studie (Intellectual Disability Supplement to The Irish Longitudinal study on Ageing, P.I. prof. Mary McCarron, Trinity college, Dublin, Ierland), een longitudinale studie bij ouderen met een verstandelijke beperking in Ierland. Er zijn plannen om de samenwerking tussen IDS-TILDA en de AW GOUD verder te intensiveren en te formaliseren in een samenwerkingsovereenkomst. Hierbij wordt gedacht aan onderlinge uitwisseling van promovendi.
- (2) Samenwerking met de ERGO studie (Erasmus Rotterdam Gezondheids Onderzoek, Dr. Maryam Kavousi), een grootschalig epidemiologisch onderzoek naar de gezondheid van ouderen in de regio Rotterdam.

De netwerkanalyse waarin de samenwerking van de GOUD onderzoekers met andere onderzoekers in binnen- en buitenland wordt weergegeven is te vinden in Appendix 2 (Netwerkanalyse – Figuur 1). Ook de samenwerking op inhoudelijke thema's is weergegeven (Netwerkanalyse – Figuur 2). Hierbij valt het volgende op te merken:

1. Inhoudelijk zijn de GOUD thema's (cardiovasculaire gezondheid, kwetsbaarheid, voeding en voedingstoestand, fysieke activiteit en fitheid, psychologische en psychiatrische aandoeningen (inclusief slaap) goed herkenbaar. Zowel het klinisch epidemiologische netwerk van GOUD is te herkennen als de relatie met meer fundamentele fysiologisch onderzoek.
2. De senioronderzoekers binnen GOUD publiceren samen, maar ook afzonderlijk van elkaar. Er zijn duidelijke verbindingen zichtbaar maar ook de complementariteit is opvallend: dit is zowel op het gebied van inhoudelijke onderzoeksthema's zichtbaar als waar het, het netwerk van onderzoekers betreft. Het multidisciplinaire karakter van de onderzoeksgroep alsook van het management team wordt weerspiegeld in deze netwerkanalyse. Hierdoor bestrijkt GOUD een breed deel van het veld wat complementair is aan dat van andere academische werkplaatsen (zie Kwaliteit van Onderzoek – paragraaf 3).
3. De hogergenoemde ambities om structureel samen te werken met internationale onderzoeksgroepen beginnen zich af te tekenen (met name op het gebied van cardiovasculaire inspanningsfysiologie).

Kwaliteit van onderzoek

1. Praktijkrelevante onderzoeksvragen

Onderzoeksvragen worden actief opgehaald binnen de zorgorganisaties, bij vakgroepen, kennisteams, begeleiders, cliënten en het management (voor de werkwijze binnen de thans lopende fase van GOUD verwijzen we graag naar de projectbeschrijving van GOUD 3 in de voortgangsrapportage van 2019). Binnen GOUD 3 wordt het uitwisselen van ideeën, het ophalen van vragen en kennisoverdracht binnen de zorgpraktijk onder meer vormgegeven door lunchreferaten, kennisbijeenkomsten en lezingen. Om optimale aansluiting van de onderzoekslijnen met de praktijk in alle fases van het onderzoek te continueren en verder uit te bouwen starten we de volgende GOUD fase (GOUD 4) met 2 kick-off dagen (juni 2022), een voor professionals uit de GOUD zorgorganisaties en een voor cliënten en hun wettelijk vertegenwoordigers. De kick-off dagen hebben tot doel om gezamenlijk de inhoudelijke invulling binnen de onderzoeksthema's voor GOUD 4 te bepalen door het verkrijgen van praktijkrelevante input voor het onderzoeksprogramma en daarmee professionals, cliënten en hun vertegenwoordigers nauwer aan de onderzoekslijnen te verbinden. Secundaire doelen zijn het informeren, inspireren en enthousiasmeren van de deelnemers.

De komende jaren zijn we van plan deze doorlopende dialoog te blijven organiseren met de praktijk om nog nauwer te kunnen aansluiten bij actuele vragen. Daarbij is van meerwaarde dat de onderzoekers zelf ook vaak werkzaam zijn (geweest) als professional binnen de organisaties. Daarnaast gebruiken we ook de landelijke vraaginventarisatie van Vilans (2020), en de geïdentificeerde kennishiaten uit de multidisciplinaire richtlijnen van SKILZ. Deze richtlijnen worden geprioriteerd door beroepsverenigingen van professionals in de zorg. Een groot deel hiervan sluit nauw aan bij de thema's van GOUD, zoals "Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking" / "Slaapproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking en ouderen in de langdurige zorg" / "Slikproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking en ouderen in de langdurige zorg". Als het gaat om de inzet van ervaringsdeskundigheid verwijzen wij graag naar de infrastructuur die daarvoor in ontwikkeling is (Meerjarenplan 2022-2024).

2. Onderzoekslijnen

Voor een overzicht van de lopende studies binnen GOUD verwijzen wij graag naar het meerjarenplan 2022-2024. Voor een globaal overzicht over de thema's en de context waarin deze gekozen zijn, verwijzen wij graag naar de position paper (meerjarenplan 2022-2024). Voor achtergrondinformatie over de huidige GOUD fase (GOUD 3) verwijzen wij graag naar de projectbeschrijving van GOUD 3 in de voortgangsrapportage van 2019. Voor toelichting over de samenhang rondom de thema's in de verschillende GOUD fases verwijzen wij graag naar bijlage 1.

Kennis over oorzaken en beloop van leeftijd-gerelateerde gezondheidsproblemen

Lopende onderzoekslijnen;

De focus ligt op het verwerven van nieuwe inzichten in (het beloop van) de gezondheid en daarmee gerelateerde factoren van mensen met een VB, rondom 5 onderzoekslijnen: (1) cardiovasculaire gezondheid, (2) geriatrische kwetsbaarheid; (3) voeding en voedingstoestand (inclusief slikproblemen); (4) fysieke activiteit, fitheid en aandoeningen van het bewegingsapparaat; en (5) psychologische problemen en psychiatrische aandoeningen (inclusief slaap).

Longitudinaal epidemiologisch onderzoek GOUD

Binnen de vijf hogergenoemde thema's verrichten we epidemiologisch onderzoek. In de eerste GOUD fase (GOUD 1) is cross-sectioneel onderzoek verricht bij 1050 ouderen (50+) met een verstandelijke beperking. Dit onderzoek was uniek in zijn soort en richtte zich niet op (uitsluitend) dossiergegevens, maar maakte gebruik van geschikte meetinstrumenten om de gezondheid daadwerkelijk bij de deelnemer betrouwbaar in kaart te brengen. In dit en lopend GOUD onderzoek hebben we gevonden dat het voorkomen van leeftijd gerelateerde gezondheidsproblemen binnen de hogergenoemde thema's bij 50-plussers te vergelijken is met dat van een veel oudere groep (20-30 jaar ouder) in de algemene populatie en dat veel van deze gezondheidsproblemen op basis van het dossier nog niet bekend waren (onderdiagnostiek). Het is nog onbekend op welke leeftijd deze problemen voor het eerst optreden en wat daarmee aanknopingspunten voor preventie en zorgverbetering. Om oorzakelijke verbanden te kunnen aantonen en meer inzicht te kunnen krijgen in het verloop van deze leeftijd gerelateerde gezondheidsproblemen wordt momenteel het oorspronkelijke cohort opnieuw onderzocht tien jaar na de oorspronkelijke GOUD onderzoeken – GOUD-X. De ambitie is om de onderzoekspopulatie uit te breiden met jongere mensen. Hierdoor kunnen we onderzoeken op welke leeftijd deze gezondheidsproblemen zich voordoen en leggen we een sterkere basis om causale verbanden te kunnen onderzoeken die op hun beurt aanknopingspunten kunnen bieden voor het opsporen van risicogroepen en het ontwikkelen van effectieve interventies.

Naast uitbreiding van de cohortstudie, wordt ook nieuwe kennis vergaard door samenwerking en afstemming met andere nationale en internationale longitudinale studies, waardoor (1) de sample, en daarmee de wetenschappelijke bewijskracht, van gegevens bij mensen met een VB vergroot kan worden rondom bepaalde gezondheidsvraagstukken; (2) onderzocht kan worden hoe de ontwikkeling van gezondheidsproblemen bij mensen met een VB zich verhouden tot de algemene populatie, door het vergelijken van gegevens van GOUD met die van ouderen uit de algemene populatie; (3) onderzocht kan worden wat het etiologisch mechanisme van gezondheidsproblemen is door subpopulaties van mensen met een VB, zoals mensen met zeldzame syndromen, te vergelijken met GOUD. De ambitie is om de metingen die in ons epidemiologisch onderzoek verricht worden in toenemende mate te integreren in de preventieve gezondheidscontroles die door professionals in de zorgorganisaties verricht worden, in nauwe samenwerking met de praktijk.

Instrumenten

Belangrijk knelpunt in de zorg is het tekort aan uitvoerbare, betrouwbare, valide en minimaal invasieve instrumenten voor screening en diagnostiek, welke voorwaardelijk zijn voor het opsporen van gezondheidsproblemen. Dat we niet over voldoende instrumenten beschikken om gezondheidsproblemen in kaart te brengen blijkt uit iedere vraaginventarisatie: onze vraagverkenning binnen de GOUD organisaties, de landelijke vraaginventarisatie van Vilans en de geconstateerde kennishiaten in het proces van multidisciplinaire richtlijnontwikkeling.

Sinds het eerste uur richten we ons dan ook op de ontwikkeling en het onderzoek van instrumenten voor het opsporen van veelvoorkomende gezondheidsproblemen binnen de 5 thema's. Voorbeelden van instrumenten die door GOUD ontwikkeld zijn, zijn de VB fitscan (een set aan testen die de fitheid van volwassenen en ouderen in kaart brengt), de ADESS (Angst, Depressie en Stemmingsschaal om depressieve klachten en angstklachten bij ouderen met een verstandelijke beperking op te sporen, recent ook gevalideerd bij volwassenen tussen de 18 en 50 jaar, de VB-Kwetsbaarheidsindex (VB-KI, een instrument om kwetsbaarheid in kaart te brengen, de verkorte versie van de VB-KI is versneld ontwikkeld om toegepast te kunnen worden tijdens de COVID-19 pandemie) en het gebruik van cortisol in haar als betrouwbare biomarker voor langdurige stress bij mensen met een verstandelijke beperking. In thans lopend promotieonderzoek wordt onder meer de screening en/of diagnostiek van artrose, slikstoornissen en bijwerkingen van medicatiegebruik, zoals bewegingsstoornissen nader onderzocht. Daarnaast is er onderzoek naar aanvullende geschikte fitheidstesten ten opzichte van de reeds bestaande VB-fitscan en worden nieuwe instrumenten ingezet omtrent cardiovasculaire gezondheid.

Binnen de AW GOUD willen we aan de bestaande inventarisatie een verdiepingsslag aanbrenge(n), waar het instrumenten betreft die binnen een van de vijf onderzoekslijnen vallen. Omgekeerd willen we kennis en resultaten uit klinimetrische onderzoeken weer koppelen aan metingen binnen ons epidemiologisch onderzoek en/of preventieve gezondheidscontroles. We willen samen met de professionals in de zorgorganisaties als gesprekspartner kijken naar het diagnostisch arsenaal om de belangrijkste knelpunten te identificeren: welke instrumenten ontbreken? Welke instrumenten die gebruikt worden zijn van ontoereikende kwaliteit of missen onderbouwing voor inzet bij mensen met een verstandelijke beperking? Parallel aan het traject van het onderzoek naar en de ontwikkeling van instrumenten wordt onderzoek verricht naar de implementatie ervan. Ook zal verkend worden of uitbreiding van de focus met de implementatie van ontoereikende instrumenten zinvol is. Een passende vorm voor deze doorlopende dialoog zal ontwikkeld worden. Tijdens de kick-off dagen zullen we hiermee een start maken, samen met de betrokken zorgprofessionals.

Interventie-onderzoek

De veelvoorkomende leeftijdgerelateerde gezondheidsproblemen welke zijn geïdentificeerd hebben vaak bijzondere doelgroepspecifieke oorzaken. Om deze reden ontwikkelen en onderzoeken wij doelgroepspecifieke effectieve interventies om de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking te bevorderen. Deze interventies richten zich op de gezondheidsproblemen binnen de vijf thema's. In de periode 2018-2021 zijn de volgende interventie onderzoeken lopende: (1) **Onderzoek naar de effecten van lichttherapie op depressie**. Uit GOUD 1 bleek dat depressies bij ouderen met een verstandelijke beperking vijf keer vaker voorkomen dan bij ouderen zonder verstandelijke beperking. In de algemene populatie is gebleken dat lichttherapie effectief kan zijn voor zowel seizoensgebonden als niet-seizoensgebonden depressie. In GOUD 2 werd een RCT verricht waarin het effect van lichttherapie op depressieve klachten bij mensen met een verstandelijke beperking werd onderzocht. Hieruit bleek dat depressieve klachten verminderden bij de groep die lichttherapie kreeg en dat er geen betekenisvolle afname van depressieve symptomen was in de controlegroep (zie ook *Maatschappelijke relevantie, par 2.3*) (2) **Onderzoek naar afbouw van antipsychotica**. Chronisch gebruik van antipsychotica voor probleemgedrag vormt een belangrijke risicofactor voor het ontstaan van cardiovasculaire risicofactoren en andere relevante gezondheidsproblemen. Er is onvoldoende bewijs voor de effectiviteit van antipsychotica in de behandeling van probleemgedrag, en afbouwen zou daarvoor dan ook wenselijk zijn. Desalniettemin blijkt dit in de praktijk heel moeilijk en lukt dat maar bij circa. eenderde van de mensen. Het is onduidelijk waarom dat zo moeilijk is en dat is waar dit onderzoek zich op richt. De laatste deelnemers zijn inmiddels geïnccludeerd en in 2022 wordt de meetfase afgerond. (3) **Onderzoek naar de uitvoerbaarheid en effectiviteit van spierkrachttraining**. Intensieve krachttraining kan o.a. de insulinegevoeligheid verbeteren door opbouw van spiermassa en daarmee de cardiovasculaire gezondheid verbeteren. Een gericht krachttrainingsprogramma is ontwikkeld en in onderzoek uitvoerbaar gebleken bij mensen met een VB. Inmiddels is onderzoek lopende naar de effectiviteit van dit krachttrainingsprogramma om de cardiovasculaire gezondheid te verbeteren. De uitvoerbaarheidsstudie is afgerond (promotie wordt verwacht in 2022) en de effectiviteitsstudie is in 2020 van start gegaan.

Implementatie

De in 2021 gestarte postdoc implementatie is onderdeel van het implementatienetwerk Sport & Bewegen, dat in de zomer van 2021 is opgericht. Via dit netwerk, de bijhorende masterclasses, maar ook via deelname aan het langer bestaande Nederlands implementatie collectief (NIC) vindt er kennisuitwisseling plaats op het gebied van implementatie(onderzoek), en de onderzoeksmethoden die hierin gebruikelijk zijn. Deze nieuwe implementatiekennis zal worden toegepast in het project 'In Beweging met Implementatie bij mensen met een VB' dat 1 september 2021 is gestart (met financiering van ZonMW).

Stand van zaken

In 2022 zullen we starten met de gezamenlijke kick-off van de volgende fase van GOUD (GOUD 4). In lijn met de doelen en lopende onderzoeklijnen van GOUD, zijn daarbij belangrijke pijlers: longitudinaal onderzoek, instrumenten, interventies en implementatie. GOUD 4 zal – zoals ook de voorgaande GOUD fases – ontwikkeld worden in de context van het moment. Belangrijke contextuele ontwikkelingen zijn (1) de door de investering van VWS versnelde ontwikkeling van de landelijke kennisinfrastructuur en de infrastructuur van de AW GOUD; (2) beleidsmatige ontwikkelingen rondom de financiering en inrichting van zorg; (3) de implementatie van het VN verdrag; (4) de directe en indirecte gevolgen van de wereldwijde COVID-19 pandemie; (5) actuele (beleids)nota's en agenda's, die aansluiten bij de inhoudelijke onderzoeksfocus van GOUD zoals bijv. de Initiatiefnota over Ouderen met een verstandelijke beperking van D66, Preventie-akkoord, Beleidsadvies Bewegen 2021-2040 en de toekomstagenda Zorg en Ondersteuning voor mensen met een beperking (Ieder(in), VGN, ZN, VNG, BPSW, NIP, NVO, V&VN, NVAVG en VWS)

3. Positionering AW GOUD ten opzichte van andere academische werkplaatsen

De AW GOUD heeft binnen de landelijke kennisinfrastructuur een unieke inhoudelijke rol, enerzijds waar het onze onderzoeksfocus betreft, anderzijds waar het gaat over onderzoeksmethodologie. Inhoudelijk ontwikkelen wij nieuwe wetenschappelijke kennis over gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking (VB), gestuurd door vragen uit de praktijk, die professionals in de gehandicaptenzorg toerust om betere zorg, behandeling en ondersteuning te bieden aan mensen met een verstandelijke beperking om zo bij te dragen aan een betere gezondheid.

We beschikken over jarenlange specifieke expertise op het gebied van het opzetten en uitvoeren van methodologisch sterk en kwantitatief onderzoek: epidemiologisch, interventie en klinimetrisch onderzoek. Omdat we veel ervaring hebben opgedaan met het verrichten van Medisch Wetenschappelijk Onderzoek (WMO-plichtig onderzoek) bij kwetsbare mensen met een VB zijn we bij uitstek deskundig in de speciale zorgvuldigheidseisen die hiermee gemoeid zijn.

Deze inhoudelijke richting en methodologische werkwijze zijn complementair aan de andere academische werkplaatsen in het veld. Met onze specifieke expertise leveren we een belangrijke bijdrage in de samenwerking met andere academische werkplaatsen in domein-overstijgend onderzoek.

Dit wordt ook zichtbaar in de netwerkanalyse van de Academische Werkplaatsen VB (Appendix 2: Netwerkanalyse, figuur 3). De positie van de AW GOUD in het landschap van academische werkplaatsen VB blijkt complementair aan de andere academische werkplaatsen. Met name met de andere AWs die zich ook op gezondheid en/of geneeskunde richten liggen sterke verbindingen met GOUD.

4. Regionale problematiek

De participerende zorgorganisaties bevinden zich in Zuid-Holland, Noord-Brabant en Utrecht. De gezamenlijke cliëntenpopulatie van de deelnemende zorgaanbieders Ipse de Bruggen, Abrona en Amarant, bedroeg bij de start van de GOUD studies ongeveer 10% van de toenmalige totale Nederlandse cliëntenpopulatie. De populatie van de deelnemende zorgaanbieders is met de Nederlandse cliëntenpopulatie vergelijkbaar qua verdeling over type woonlocaties en qua aantal ouderen. De onderzoeken van de AW GOUD beogen zich niet op specifieke regionale problematiek te richten, maar zijn juist bij voorkeur te extrapoleren naar alle mensen met een verstandelijke beperking. In het landschap van academische werkplaatsen verstandelijke beperkingen in Nederland is de verdeling meer op complementariteit in thematiek, namelijk op gezondheid-gedrag-participatie, dan regionaal georiënteerd. Er bestaat echter wel volop samenwerking tussen de academische werkplaatsen onderling (alsook andere betrokken partijen), ook qua uitvoering en deelname van betrokken partijen aan onderzoeksprojecten. Op deze manier kan wel gezamenlijk gezorgd worden voor landelijke dekking.

Maatschappelijke relevantie

1. Het verhaal van GOUD: Onbeperkt gezond zijn (narratief)

In 2006 wordt GOUD als academische werkplaats opgericht met een heldere missie: het gezamenlijk onderzoeken en ondersteunen van de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking ter bevordering van hun welzijn, zelfstandigheid en eigen regie. Zorgorganisaties Ipse de Bruggen, Abrona en Amarant slaan, samen met de leerstoel GVG van het Erasmus MC, de handen ineen.

Hoe het begon

De pioniersgeest

Het verhaal van GOUD is een verhaal over pionieren. Over het zoeken naar nieuwe wegen en het verkennen van onbekend terrein. De vernieuwende samenwerking start met een groot wetenschappelijk onderzoek naar de gezondheid van 50-plussers met een verstandelijke beperking, genaamd GOUD (Gezond Ouder met een verstandelijke beperking). Ruim duizend cliënten van de drie zorgorganisaties worden uitvoerig onderzocht op hun lichamelijke activiteit en fitheid, voeding, stemming en angst. Het onderzoek staat onder leiding van prof. dr. Heleen Evenhuis, die in 2000 de eerste hoogleraar ter wereld is met als specialisatie geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten. Het onderzoek levert een rijke databron op, een goudmijn aan waardevolle inzichten. Zo toont de studie aan dat mensen met een verstandelijke beperking op 50-jarige leeftijd qua fitheid, chronische ziekten en medicijngebruik te vergelijken zijn met 75-plussers in de algemene bevolking. Voor een echte verbetering van de gezondheid blijkt het dus nodig daar al vóór het 50e levensjaar aandacht aan te besteden. Waar de nadruk van de GOUD-studies eerst nog ligt op het gezond ouder worden van de doelgroep, gaat het steeds meer om gezond zijn. De studies doen ertoe, de pioniersgeest is springlevend.

Een unieke aanpak

Een brug tussen theorie en praktijk

GOUD heeft een voortrekkersrol in het doen van onderzoek naar een doelgroep die te maken heeft met een achterstand wanneer het gaat om de wetenschappelijke onderbouwing van de gezondheidszorg. Een onrechtvaardige achterstand, als je bedenkt dat juist deze doelgroep veel en complexe gezondheidsproblemen kent. GOUD speelt in op deze complexiteit. Dat doet ze door een brug te slaan tussen theorie en praktijk en door te focussen op multidisciplinaire samenwerking. Zo komen onderzoeksvragen tot stand na een landelijke inventarisatie van vragen die leven in de praktijk. Uniek is ook dat GOUD's onderzoeken methodologisch sterk en gedegen zijn en een kwantitatief karakter hebben. De gedegen studies van GOUD leveren inzichten, instrumenten en interventies op, met speciale aandacht voor de implementatie die erop volgt. Niet voor niets zijn er implementatiecoaches in het leven geroepen om ervoor te zorgen dat onderzoeksresultaten effectief worden toegepast in de praktijk van zorgorganisaties. Het continu afstemmen tussen onderzoek en zorg vraagt om een nauwe samenwerking tussen onderzoekers en zorgprofessionals.

GOUD heeft succes en krijgt nieuwe middelen om te groeien. Zo wordt de academische werkplaats een groeiende pionier. Die nieuwe rol brengt ook nieuwe uitdagingen met zich mee. Want hoe zorg je ervoor dat – ondanks toenemende werkdruk in de zorg en verschillende belangen – de brug tussen theorie en praktijk stevig blijft?

De mensen en het gezamenlijke doel

Onbeperkt gezond zijn

Het verhaal van GOUD is een gedeeld verhaal. Onderzoekers, managers, bestuurders, artsen, psychologen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, bewegingsagogen, begeleiders, cliënten en hun wettelijke vertegenwoordigers hebben ieder hun eigen rol in dat verhaal. Toch liggen hun drijfveren dicht bij elkaar. Zowel zorgprofessionals als onderzoekers worden aangetrokken door de kwetsbaarheid en vaak open houding van deze bijzondere groep mensen. En voor beiden springt de uitdaging van de uiterst complexe multidisciplinaire vraagstukken eruit. Het gaat er steeds weer om de 'juiste' vragen te stellen om zo te begrijpen hoe iets werkt en waarom. Geen wonder dat de meeste onderzoekers een soort dubbelrol hebben. Ze doen vaak én onderzoek én zijn of waren werkzaam in de zorg. Juist die dubbelrol is veel waard. Wat de persoonlijke drijfveer ook is, over het gezamenlijke doel van GOUD is men helder: het verbeteren van de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. Gezondheid in de breedte van het woord: van fysieke vitaliteit tot mentale weerbaarheid, zelfredzaamheid en het voeren van de eigen regie. GOUD doet haar naam eer aan in het streven naar het hoogst haalbare: het onbeperkt gezond zijn van mensen met een verstandelijke beperking. Dat is goud waard.

De toekomst in

De groeiende pionier

GOUD heeft in de loop der tijd veel voortgebracht. De invloed van lichttherapie op depressie is onderzocht en er zijn nieuwe beweegprogramma's voor cliënten ontwikkeld. Er is vooruitgang geboekt op het gebied van slikstoornissen, medicijngebruik en slaapproblemen. Er zijn nieuwe instrumenten en diagnostische processen ontwikkeld voor behandelaren; denk aan de VB-fitscan, de ADESS (Angst Depressie en Stemming Schaal) en de inzet van de Actiwatch. Dit samen draagt bij aan een grotere bewustwording in het gehele veld en meer handvatten voor zorgprofessionals, waardoor het onbeperkt gezond zijn van cliënten iedere dag een stap dichterbij komt. De huidige onderzoeken geven vorm aan het streven naar onbeperkte gezondheid door te focussen op drie gebieden: de afbouw van antipsychotica, de impact van krachttraining en de gezondheidstoestand van deelnemers van de eerste GOUD-studie. Centrale vragen bij deze onderzoeken zijn: wat maakt het zo moeilijk om antipsychotica af te bouwen die voorgeschreven zijn voor problemen waarbij niet bewezen is dat het helpt? Wat zijn de gezondheidseffecten van krachttraining? En, wat kunnen we leren over de veroudering van mensen met een verstandelijke beperking wanneer we de verandering in gezondheidstoestand van de oud-deelnemers aan de eerste GOUD-studie van tien jaar geleden onderzoeken? Om het streven naar 'onbeperkt gezond zijn' ook op de lange termijn waar te maken, kijkt GOUD voorbij de grenzen van vandaag. GOUD wil haar bereik opschalen door de kennisverspreiding nationaal en internationaal te vergroten, te investeren in betere scholing en resultaten nog effectiever om te zetten naar beleid. Bij de rol van de groeiende pionier horen uitdagingen en verantwoordelijkheden. Zo moet de verbinding tussen onderzoek en praktijk verstevigd worden. Dat vraagt om interactie en dialoog: het regelmatig en consequent voeren van 'het goede gesprek', zodat je perspectieven uit kunt wisselen, contact houdt en verbinding blijft voelen. Zodat de groei door succes duurzaam is. Het is de realiteit van de groeiende pionier, die hard op weg is een gevestigde naam te worden.

2. Bewezen maatschappelijke impact

2.1 Bijdrage aan richtlijnen (2018-2021)

De onderzoekers van de AW GOUD dragen bij aan de ontwikkeling van richtlijnen, waarbij zij hun beroepsgroep vertegenwoordigen.

- Behandelconsensus voor mensen met een verstandelijke beperking, bij de KNGF-richtlijn artrose (2018, A. Oppewal, adviseur/meelezer)
- Multidisciplinaire richtlijn "Diagnostiek, behandeling en begeleiding van personen met het Dravet Syndroom" (2019, D. Festen, lid werkgroep)
- Multidisciplinaire richtlijn "Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking" (2019, D. Festen, lid werkgroep)
- Leidraad "Verwijzing van de volwassen patient met een verstandelijke beperking en (verdenking op) COVID-19" (2020, D. Festen, lid werkgroep)
- Multidisciplinaire richtlijn "Slaapproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking en ouderen die gebruik maken van de langdurige zorg" (in ontwikkeling, D. Festen, voorzitter werkgroep)
- Multidisciplinaire richtlijn "Slikstoornissen bij volwassenen met een verstandelijke beperking en ouderen in de langdurige zorg (in ontwikkeling, K. Sanders, lid werkgroep)
- Handreiking "(H)Erken jij dementie bij mensen met een verstandelijke beperking?" (in ontwikkeling, A. Oppewal, wetenschappelijke adviesraad)

2.2 Bijdrage aan trainingen en scholingen (2018-2021)

In 2020-2021 heeft uitgebreide inventarisatie plaatsgevonden van de huidige samenwerkingsverbanden en activiteiten op het gebied van training en scholing. Voor een overzicht hiervan verwijzen wij graag naar Bijlage B in het Onderwijsrapport (Meerjarenplan 2022-2024).

2.3 Ontwikkeling van betrouwbare valide instrumenten, bewezen effectieve interventies en producten voor de (implementatie in de) praktijk (2018-2021)

1. ADESS (instrument)

Product:

Angst, Depressie en Stemming Schaal voor mensen met een verstandelijke beperking. De ADESS is een betrouwbaar en valide screeningsinstrument om depressieve klachten te signaleren bij volwassenen met een verstandelijke beperking.

Wetenschappelijke publicatie:

Hamers PCM, van Ool JS, Festen DAM, Hendriksen JGM, Bindels PJE, Hermans H. Reliability and validity of the Dutch Anxiety, Depression And Mood Scale in adults aged <50 years with intellectual disabilities. J Appl Res Intellect Disabil. 2019 32: 568– 574

Handleiding voor de praktijk (gratis verkrijgbaar via www.goudonbeperktgezond.nl):

Hermans, H. Hamers, P. Jeluma, N., Evenhuis, H. Handleiding Angst, Depressie En Stemming Schaal voor mensen met een verstandelijke beperking, Erasmus MC, Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten & Consortium Gezond Ouder met een verstandelijke beperking, Rotterdam (2018).

2. Verkorte Kwetsbaarheidsindex (instrument)

Product:

De verkorte kwetsbaarheidsindex (VB-KI) is een instrument om de kwetsbaarheid van mensen met een verstandelijke beperking in kaart te brengen. We hebben tijdens de eerste weken van de COVID pandemie versneld een betrouwbare verkorte versie van de reeds eerder door onze academische werkplaats ontwikkelde kwetsbaarheidsindex ontwikkeld, opdat verwijzers deze konden gebruiken als beter alternatief voor de Clinical Frailty Scale (CFS) bij de inschatting of een patiënt gebaat is bij ziekenhuis- of IC opname bij een gecompliceerd beloop van COVID.

Wetenschappelijke publicatie:

Schoufour JD, Oppewal A, van Maurik MC, Hilgenkamp TIM, Elbers RG, Maes-Festen DAM. Development and validation of a shortened and practical frailty index for people with intellectual disabilities, 2021, J Intell Disabil Res

Handleiding voor de praktijk (gratis verkrijgbaar via www.goudonbeperktgezond.nl):

Beknopte handleiding VB-kwetsbaarheidsindex, de korte versie: https://goudonbeperktgezond.nl/wp-content/uploads/2020/04/Beknopte-Handleiding-VB-Kwetsbaarheidsindex_20200410final.pdf. Dit instrument is opgenomen in de leidraad verwijzing bij (verdenking) op COVID van de beroepsvereniging (NVAVG) en in het draaiboek pandemie.

3. Krachttraining (interventie)

Product:

Een krachttrainingsprogramma is ontwikkeld voor mensen met een verstandelijke beperking gericht op verbetering van het risicoprofiel voor de ontwikkeling van hart- en vaatziekten. In een pilotstudie is de krachttraining onderzocht op haalbaarheid en momenteel is de effectiviteit van deze interventie onderwerp van onderzoek in de effectiviteitsstudie.

Daarnaast is als onderdeel van het krachttrainingsprogramma een set aan krachtoefeningen (RESID; total body Resistance Exercise Set for adults with Intellectual Disabilities) voor het gehele lichaam ontwikkeld. Een overzicht hiervan zal nog beschikbaar worden gesteld. In een pilotstudie is deze set goed uitvoerbaar gebleken en deze set kan door fysiotherapeuten en beweeginstructeurs gebruikt worden ingezet kunnen worden om krachttraining vorm te geven voor mensen met een verstandelijke beperking.

Wetenschappelijke publicatie:

Weterings, S., Oppewal, A. & Hilgenkamp, T.I.M. (2019). A resistance exercise set for a total body workout for adults with an intellectual disability, a pilot study. J Appl Res Intellect Disabil, 32, 730-736.

Weterings, S., Oppewal, A. & Hilgenkamp, T.I.M. (2020). The feasibility of vigorous resistance exercise training in adults with intellectual disabilities with cardiovascular disease risk factors. J Appl Res Intellect Disabil, 33(3), 488-495.

4. Lichttherapie (interventie)

Product:

Lichttherapie voor depressieve klachten (seizoensgebonden en niet seizoensgebonden): een eerste verkennende pilotstudie liet zien dat lichttherapie goed toepasbaar is bij mensen met een VB, ook wanneer er sprake is van een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en/of gedragsproblemen. Uit een grotere vervolgstudie met controlegroep (een groep mensen die geen lichttherapie kreeg), bleek dat depressieve klachten verminderden bij de groep die lichttherapie kreeg en dat er geen betekenisvolle afname van depressieve symptomen was in de controlegroep.

Wetenschappelijke publicatie:

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 Nov;33(6):1428-1439

Handleiding voor de praktijk:

Lichttherapie voor volwassenen met een verstandelijke beperking:
<https://www.bvz.nl/nieuws/handreiking-lichttherapie-gehandicaptenzorg/>

2.4 Eigen symposia (2018-2021)

10 jaar GOUD: samen onderweg

Op 3 oktober 2019 vond het GOUD-symposium plaats bij Abrona, een van de partners van GOUD. Het belangrijkste doel van dit symposium was het revitaliseren van GOUD binnen de zorgorganisaties. Daarnaast wilden we informeren, inspireren en de verbinding tussen wetenschap en praktijk verstevigen. Dit alles kwam terug in het thema van het symposium: '10 jaar GOUD: samen onderweg'. Het hele programma is hier te vinden: <https://indd.adobe.com/view/87f41d5e-244d-42e8-a66e-7683c45e7d3f>. De aftermovie van het symposium is te vinden via de volgende link: <https://youtube.com/watch?v=I9HjkWxok74> .

Researchdag

De Academische Werkplaats GOUD heeft op 16 januari 2020, namens de Associatie voor Academische Werkplaatsen, de eerste gezamenlijke Researchdag voor en door onderzoekers georganiseerd, om verbindingen tussen werknemers van de Academische Werkplaatsen te stimuleren. <https://goudonbeperktgezond.nl/veel-inspiratie-verbinding-en-enthousiasme-voelbaar-op-eerste-researchdag/>

Lancering “Get wise about your health”

Op 27 januari 2021 heeft een feestelijk online event plaatsgevonden om de digitale leeromgeving “Get Wise about Your Health” te lanceren. Deze leeromgeving is ontwikkeld in een samenwerking met de collega's van de IDS-TILDA studie (Ierland) en AW GOUD. Informatie hierover, en de link naar het Get Wise platform, is te vinden op: <https://goudonbeperktgezond.nl/slim-gezond/>

2.5 Media-aandacht (2018-2021)

GOUD kwam in de afgelopen jaren regelmatig in de media. Hierbij een overzicht:

2021:

- [Fitheid of een gezond gewicht? Wat is belangrijker? \(marielletromp.nl\)](#)
[Handreiking lichttherapie | Kennisplein Gehandicaptensector](#)
[Handreiking Lichttherapie beschikbaar voor gehandicaptenzorg - Nieuws Klik](#)
- [Handreiking lichttherapie gehandicaptenzorg - BVKZ](#)
[Amarant - Lichttherapie tegen depressie \(vgz-zorgkantoren.nl\)](#)
- [Stressonderzoek bij ouderen met een verstandelijke beperking - Amazing Erasmus MC](#)
[AW GOUD - ZonMw Digitale Publicaties](#)
- [Goed slapen, dat maakt zoveel verschil - Skilz](#)

2020:

- [Vermindert lichttherapie depressieve klachten bij volwassenen met een VB? - NVAVG](#)
[Lichttherapie veelbelovend voor mensen met een VB en depressie | Kennisplein Gehandicaptensector](#)
[Leidraad verwijzing en behandeling van volwassene met verstandelijke beperking én \(verdenking op\) COVID-19 - Verenso](#)
- [NVFVG \(kngf.nl\)](#)
[GOUD ontwikkelt verkorte VB-Kwetsbaarheidsindex omtrent COVID-19 - KansPlus](#)
- [Corona-kwetsbaarheidsindex ontwikkeld voor gehandicaptenzorg - Nieuws Klik](#)
[Index geeft inzicht in kwetsbaarheid van verstandelijk beperkten - Skipr](#)
[GOUD ontwikkelt verkorte VB-Kwetsbaarheidsindex gericht op COVID-19 | Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland \(vgn.nl\)](#)
['Kijk naar de werkelijke kwetsbaarheid' - Amazing Erasmus MC](#)
- [leidraad Verwijzing van de volwassen patiënt met een verstandelijke beperking en \(verdenking op\) COVID-19 \(expertisecentrum pws.nl\)](#)
- [handzame kwetsbaarheidsindex voor de gehandicaptenzorg Archieven | Reuma Patiënten Vereniging Arnhem e.o. \(reuma-arnhem.nl\)](#)
[Triage 1e lijn voor ouderen | NVKG](#)

2019:

- [Amarant - Symposium '10 jaar GOUD: samen onderweg'](#)
- [Agenda - FVB \(vaktherapie.nl\)](#)

2018:

- [Vervolgonderzoek naar gezond ouder worden met een verstandelijke beperking - Nieuws Klik](#)
[Consortium Gezond Ouder worden met een verstandelijke beperking – GOUD 3 - Pijnacker-Nootdorp.TV](#)

2.6 Posities in belangrijke (inter) nationale commissies en redacties (2018-2021)

- IASSIDD Health SIRG Board Member (T. Hilgenkamp)
- Editorial Board Journal of Intellectual Disability Research (T. Hilgenkamp en A. Oppewal)
- Lid commissie Expertisecentra Langdurige Zorg (D. Festen)
- Lid Commissie Wetenschap NVO (P. Hamers)
- Lid Wetenschappelijke Adviesraad Stichting PWS (D. Festen)
- Lid Redactieraad Epilepsie – periodiek voor professionals (D. Festen)
- Lid Redactie NTZ (D. Festen)
- Stuurgroep Physical Activity Community Erasmus MC (A. Oppewal)
- Adviesraad Doelgroepnetwerk Kinderen met NAH+ (S. Beumer)

2.7 De academische werkplaatsen dragen bij aan voor implementatie relevante kennis

Get wise about your health

“Get Wise about Your Health” is een project dat wij in 2019 en 2020 samen met de collega’s van de IDS-TILDA (Trinity collega, Ierland) hebben uitgevoerd. Binnen dit project wordt lesmateriaal en een innovatieve online leeromgeving ontwikkeld, in co-creatie met mensen met een verstandelijke beperking. Dit project heeft als doel om mensen met een verstandelijke beperking de benodigde kennis en vaardigheden te geven om hun eigen gezondheid zo goed mogelijk te kunnen managen. De thema’s voor de lesmodules komen voort uit de longitudinale studies van GOUD en IDS-TILDA. Gezondheidsproblematiek waarvan is gebleken dat die veelvuldig voorkomt bij mensen met een verstandelijke beperking wordt behandeld. De eerste twee modules richten zich op het ‘bezoek aan een arts’ en ‘de gezondheid van je botten’. Op deze manier worden onderzoeksresultaten omgezet naar praktijkproducten die inspelen op de gezondheidsproblematiek, met de hoop deze te verbeteren.

In beweging met implementatie

“In Beweging met Implementatie bij mensen met een VB” is in 2021 is gestart (met financiering van ZonMW). In dit project ontwikkelen we een implementatiemethodiek die passend is binnen de VG-sector, en bruikbaar is voor zowel de praktijk als het onderzoek. Deze methodiek gaan we toetsen door deze toe te passen bij de implementatie van het GOUD beweeg- en educatieprogramma op verschillende locaties binnen de AW. Dit project is in nauwe samenwerking met de implementatiecoaches, die de brug vormen tussen onderzoek en praktijk, ontwikkeld, en wordt ook samen met hen uitgevoerd. Met dit project vergroten we onze implementatiekennis, zodat dat de kennis, producten, instrumenten en interventies beter ten goede komen aan de zorg voor mensen met een VB, en anderzijds ontwikkelen we op deze wijze innovatieve onderzoeksmethoden, die breed ingezet kunnen worden in het veld. Daarnaast gaan we de geleerde lessen van de afgelopen jaren over implementatie(onderzoek) binnen AW GOUD verzamelen, en zullen we waar mogelijk implementatieonderzoek integreren in lopende en nieuw te starten projecten.

1. Analyse en reflecties toekomstbestendigheid

1.1 Duurzaam commitment en samenwerking met de zorgorganisaties

Voor nadere omschrijving van de organisatiestructuur, besluitvorming en verantwoordelijkheden van de partners in de Academische Werkplaats GOUD verwijzen we graag naar de *Introductie – par 3* en de meerjarige samenwerkingsovereenkomst. Sinds 2006 hebben de partners gezamenlijk elke vier jaar beslist over de inhoud, de vormgeving voor het wetenschappelijk onderzoek dat in het kader van GOUD de komende periode zal worden uitgevoerd, alsmede de voorwaarden daarvoor. De zorgorganisaties dragen bij aan de financiering van de wetenschappelijke onderzoeksprojecten die door de AW GOUD worden geïnitieerd. Daarnaast wordt getracht externe financiering voor wetenschappelijke onderzoeksprojecten te verkrijgen door het werven van projectsubsidies. Voor een overzicht van de financiering van de academische werkplaats en de projecten daarbinnen verwijzen wij graag naar Appendix 3. Op dit moment worden de voorbereidingen getroffen voor de vierde opeenvolgende periode van samenwerking van de AW GOUD: GOUD 4.

In eerdere jaarplannen hebben we benoemd dat de AW GOUD openstaat voor aansluiting van andere zorgorganisaties. Op dit moment is nog geen formele vierde zorgorganisatie als partner verbonden. Omdat de omvang van de huidig deelnemende zorgorganisaties op niet al te lange termijn een beperkende factor zal zijn voor de snelgroeiende (onderzoeks)projecten binnen de AW GOUD worden ook andere allianties aangegaan, namelijk samenwerking binnen projecten met tijdelijke partners (zorgorganisaties). Voor deze uitbreiding naar andere partners hebben we in 2020 een junioronderzoeker geschoold om de meetmethoden die binnen de GOUD-projecten worden gebruikt geheel zelfstandig te kunnen organiseren en uitvoeren, waardoor we de drempel voor andere organisaties om te participeren in GOUD-projecten kunnen verlagen. Deze vorm van samenwerking zorgt ervoor dat de capaciteit voor de uitvoering van lopende projecten op korte termijn vergroot wordt. Ook geeft dit een goede basis voor het verkennen van een volwaardig partnerschap.

Het verrichten van medisch wetenschappelijk onderzoek in de zorgorganisaties is in de afgelopen twee jaar niet altijd gemakkelijk geweest vanwege de restricties als gevolg van de COVID pandemie (zeker tijdens de bezoekregeling). Inmiddels hebben we binnen de academische werkplaats een goede vorm gevonden om aan te sluiten bij de landelijke en lokale restricties en wijzigingen daarin. De uitvoering van de onderzoeken kan worden op- en afgeschaald waar dat nodig is en een deel van de metingen kan inmiddels digitaal ('op afstand') verricht worden. De onderzoekers en de interne coördinatoren van GOUD onderhouden hierover steeds nauw contact, zodat de uitvoering van onderzoek optimaal aansluit bij de mogelijkheden van de zorgorganisaties. Hierbij wordt telkens opnieuw duidelijk dat het draagvlak voor GOUD binnen de zorgorganisaties – ook ten tijde van de COVID-19 pandemie – onverminderd bestaat.

Tot slot kan deelname aan wetenschappelijk onderzoek voor medewerkers bijdragen aan een uitdagende en aantrekkelijke werkomgeving en daarmee de positionering van de zorg en de deelnemende zorgorganisaties beter positioneren op de krappe arbeidsmarkt (zie ook par 2.2).

1.2 Multidisciplinaire onderzoeksgroep met kennis en ervaring binnen de VG zorg

De vakgroep is multidisciplinair van aard. Hiermee reflecteert het onderzoek de multidisciplinaire complexe praktijk rondom de lichamelijke en psychische gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. De volgende klinische disciplines zijn vertegenwoordigd binnen de onderzoeksgroep van de AW GOUD: geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten (AVG), orthopedagogiek, psychologie (GZ-psycholoog), fysiotherapie, bewegingswetenschappen, logopedie en ergotherapie. Daarnaast is met de komst van het team Strategie, Beleid en Communicatie (SBC) ook specifieke deskundigheid beschikbaar op het gebied van ervaringsdeskundigheid, onderwijs en communicatie.

Bij de invulling van nieuwe vacatures voor onderzoekers wordt steeds de voorkeur gegeven aan interne kandidaten: zorgprofessionals werkzaam in de betrokken zorgorganisatie met een – voor het betreffende onderzoek – relevante achtergrond en deskundigheid. Deze medewerkers worden gewoonlijk gedurende de looptijd van het onderzoek vrijgesteld van hun klinische werkzaamheden en gedetacheerd naar het Erasmus MC. Hierbij is het belangrijk te melden dat een belangrijke beperkende factor de beschikbaarheid van professionals in de zorgorganisaties is. Juist daarom is het eens te meer van belang om ook getalenteerde onderzoekers / professionals uit aanpalende velden aan te trekken, wanneer geen geschikte interne kandidaat gevonden wordt. Voor dergelijke externe onderzoekers zijn relevante ervaring en affiniteit met de doelgroep belangrijke vereisten. In de praktijk wordt door deze ‘externe onderzoekers’ ook nieuwe deskundigheid in het veld geïntegreerd. De huidige staf bestaat uit een mix van onderzoekers met een achtergrond in de VG zorg en onderzoekers met een achtergrond in aanpalende zorggebieden, bijvoorbeeld ouderen met neurologische aandoeningen. De zorgorganisaties zijn altijd vertegenwoordigd in de sollicitatiecommissies, juist om de affiniteit en compatibiliteit met de VG-zorg optimaal te waarborgen. Ook extern geselecteerde onderzoekers worden vervolgens aangesteld bij een van de deelnemende zorgorganisaties. Daarnaast zijn enkele onderzoekers aangesteld als Arts in Opleiding Tot Onderzoeker (AIOTO). AIOTO’s combineren de specialistische beroepsopleiding tot Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) met promotieonderzoek. Zij wisselen hun onderzoeks- en klinische taken met elkaar af. AIOTO’s zijn in dienst van de Stichting Beroepsopleidingen Huisartsen (SBOH). Sinds de aansluiting van de AVG-opleiding bij de SBOH zijn door de onderzoeksgroep verschillende subsidies geworven binnen het ZonMW programma HGOG dat zich specifiek richt op de combinatie van een specialistische beroepsopleiding en promotieonderzoek. Omdat de AVG-opleiding de enige landelijke opleiding is (gehuisvest in het Erasmus MC), en er momenteel helaas onvoldoende geschikte kandidaten zich melden voor de AVG-opleiding is ook hier het punt van schaarste van toepassing. Op dit moment is er een campagne gaande om het vakgebied breed onder de aandacht te brengen en ook wordt hierbij specifiek gericht op het AIOTO profiel. In de praktijk is een wetenschapsstage van geneeskundestudenten binnen de academische werkplaats GOUD vaak een eerste contact met de sector en het vakgebied geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten. Niet zelden besluiten deze collega’s later te solliciteren voor de AVG-opleiding of een AIOTO-positie.

Tijdens de afgelopen 2 jaar heeft de Coronapandemie wel druk gelegd op deze werkwijze. Wegens schaarste in combinatie met het appèl dat gedaan werd op de zorg door de gevolgen van de COVID pandemie, was het niet altijd mogelijk om professionals vrijgesteld te houden van hun klinische werkzaamheden ten behoeve van het verrichten van onderzoek. Anderzijds was de verbinding met de praktijk juist weer erg belangrijk om de praktijkrelevante onderzoeksvragen die tijdens de pandemie actueel werden te signaleren en op te pakken.

Op dit moment wordt door de onderzoeksgroep (behalve het verrichten van metingen in de zorgorganisaties) cfr. het overheidsbeleid voornamelijk vanuit huis gewerkt. Voor onderzoekers kan dit wel belemmerend werken, vooral daar waar het gaat om inspirerende uitwisseling en nieuwe samenwerkingen met andere onderzoekers/onderzoeksgroepen (congressen, symposia, “spontane” ontmoetingen). We hebben zoveel mogelijk alternatieve werkvormen hiervoor bedacht en de afdeling Huisartsgeneeskunde heeft onlangs een “retraite” georganiseerd met het doel hiervoor veilige geschikte alternatieven te vinden.

1.3 Zichtbare trekker van de Academische werkplaats

Sinds het emeritaat van prof.dr. Heleen Evenhuis (2014) wordt er toegewerkt naar een permanente invulling van de leerstoel GVG, en wordt de onderzoeksgroep en de academische werkplaats tijdelijk geleid door het Management Team, bestaande uit 2 senioronderzoekers (Dr. Dederieke Festen en Dr. Thessa Hilgenkamp) en prof. Patrick Bindels (hoofd afdeling Huisartsgeneeskunde). Namens het Management Team treedt Dr. Dederieke Festen op als zichtbare trekker van de Academische werkplaats bij landelijke activiteiten en initiatieven, zoals die van de Associatie voor AWVB. Beide senioronderzoekers zijn aangesteld in een tenure track gericht op opvolging van de leerstoel GVG in de komende jaren. Dr. Festen is inmiddels benoemd tot Universitair Hoofddocent (december 2020), en zij bevindt zich in de laatste fase van het voorbereidende traject tot hoogleraar. Voor Dr. Hilgenkamp is op dit moment het traject tot UHD in voorbereiding. Invulling van de leerstoel zal verder bijdragen aan de ontwikkeling en slagkracht van de academische werkplaats. Duaal leiderschap met twee verschillende complementaire disciplines -Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten en Bewegingswetenschappen -en mogelijkheid tot internationalisering van onderzoek, uitwisseling van PhD studenten en het voorbereiden van internationale subsidieaanvragen (Dr. Hilgenkamp heeft een dubbelinstelling, zij leidt – naast haar betrokkenheid bij de Academische Werkplaats GOUD - haar universitaire onderzoeksgroep op het gebied van inspanningsfysiologie aan de University of Nevada, Las Vegas).

1.4 Gedegen kennisontwikkeling

De opvattingen van de AW GOUD over de ontwikkeling van kennis en hoe deze bruikbaar gemaakt wordt voor de praktijk zijn in de eerdere jaarplannen uitvoerig toegelicht aan de hand van de “cirkel van kennisontwikkeling”. Een belangrijk onderdeel van deze werkwijze is de aansluiting met de praktijk voor het formuleren van de juiste praktijkrelevante onderzoeksvragen alsook de implementatie van kennis via onderwijs en praktijk. Als academische werkplaats staan wij zeer open voor ontwikkeling op dit gebied, zoals het toepassen van vernieuwende onderzoeksmethodes met betrokkenheid van ervaringsdeskundigen en het ontwikkelen van innovatieve methodieken om implementatie juist in dit veld beter vorm te geven. Deze ontwikkelingen helpen de relevantie en aansluiting met de praktijk. Echter, er lijkt – vooral binnen beleidsstukken, onderzoeksagenda’s en subsidieprogramma’s – in toenemende mate een verschuiving te ontstaan waarbij deze aspecten zoveel nadruk krijgen, dat de ontwikkeling van kennis volgens gedegen onderzoeksmethodes daar soms aan ondergeschikt lijkt te worden geacht. Wanneer wel aandacht zou worden besteed aan implementatie en relevantie voor de praktijk, maar onvoldoende aan het ontwikkelen van kwalitatief gedegen kennis en producten, zou dit kunnen leiden tot het (ten onrechte) implementeren van onbetrouwbare producten. Dit zou in potentie belemmerend en zelfs bedreigend kunnen zijn voor goede zorg en daarmee gezondheid voor mensen met een verstandelijke beperking. Wij willen graag benadrukken dat de ontwikkeling van praktijkrelevante kennis en het degelijk toetsen ervan onontbeerlijk is in het streven naar betere zorg en gezondheid voor mensen met een verstandelijke beperking en daarmee een net zo belangrijke plaats verdient als het zorgen voor aansluiting bij de praktijk. Als Academische Werkplaats zien wij daarin voor ons een belangrijke rol, in nauwe samenwerking met de partners binnen de Associatie voor Academische Werkplaatsen.

1.5 Samenwerking tussen wetenschap, praktijk en onderwijs

De AW GOUD heeft reeds jarenlang structurele samenwerking met de landelijke AVG-opleiding, welke – net als de onderzoeksgroep GVG – is ondergebracht bij de afdeling Huisartsgeneeskunde in het Erasmus MC. Tussen de Academische Werkplaats en de AVG-opleiding bestaat niet alleen inhoudelijk een structurele verbinding, maar ook zijn er sociale verbindingen. Docenten, studenten en management van deze opleiding enerzijds en onderzoekers en management van de AW GOUD/leerstoel GVG anderzijds kennen elkaar goed en weten elkaar te vinden. De AW kent daarnaast al jarenlang vele veelal incidentele samenwerkingsverbanden met hogescholen en universiteiten en heeft de ambitie om met relevante MBO- en HBO-opleidingen meer duurzame en structurele samenwerkingsverbanden aan te gaan. Dankzij de structurele middelen die VWS ter beschikking heeft gesteld hebben we nieuwe deskundigheid aan kunnen trekken (Adviseur onderwijs). Inventarisatie van huidige bijdrage van de AW aan onderwijs is verricht en de afgelopen jaren hebben vooral in het teken gestaan van de ontwikkeling van een strategische blauwdruk en het bouwen van een duurzaam netwerk op dit gebied. De komende jaren zal dit zich vertalen in een meer directe en gecoördineerde toeleiding van kennis van GOUD in de relevante vervolgoopleidingen (MBO, HBO, WO). Voor meer uitgebreid overzicht en toelichting verwijzen wij graag naar het concept Onderwijsrapport (Meerjarenplannen 2022-2024).

Uit onze verkenning is gebleken dat zowel in de onderwijswetenschap als in de onderwijspraktijk en diverse wetgevende en andere organen (VWS, OCW, VGN etc.) veelvuldig aangeraden wordt om wetenschappelijke kennis helder te bundelen en te ontsluiten voor een niet-wetenschappelijk publiek. Momenteel wordt door de Adviseur Onderwijs, Adviseur Clientparticipatie en Adviseur Communicatie onderzocht hoe we de wetenschappelijke kennis op een structurele manier toegankelijker kunnen presenteren aan een breed publiek (waaronder mensen met een verstandelijke beperking en onderwijspartners) via ons digitale platform.

Wel blijkt in de praktijk dat de urgentie voor het ontwikkelen van deze verbinding tussen onderzoek en onderwijs niet bij alle betrokken actoren steeds in voldoende mate ervaren om daadwerkelijke structurele veranderingen door te kunnen voeren.

De COVID-pandemie heeft ook op het onderwijs en de samenwerking ermee een zeer ingrijpend effect gehad. Er zijn reeds onderzoeken gedaan naar de effecten van deze crisis op het onderwijs en de resultaten daarvan zijn van niet te onderschatten belang. Denk hierbij aan de geforceerde wijze waarop het onderwijs in een klap grootschalig moest digitaliseren, thuisonderwijs door ouders, het aangetaste welzijn van studenten en staf enzovoorts. Het is dan ook niet verbazingwekkend dat het onderwijs in een dergelijke tijd de (nieuwe) samenwerking met de wetenschap niet als hoogste prioritering ziet. Dit heeft voor de AW GOUD belemmerend gewerkt waar het de ambitie om nieuwe structurele verbindingen te leggen betreft. Desalniettemin zijn er toch nieuwe inspirerende samenwerkingsverbanden ontstaan, welke we de komende jaren hopen te kunnen uitbouwen. Een voorbeeld van een dergelijke samenwerkingsverband is de opleiding tot Persoonlijk Begeleider van het Albeda College (mbo) en zorgorganisatie Ipse de Bruggen. Hierbij komt de driehoek onderzoek, onderwijs en praktijk bijeen om de begeleiders optimaal toe te rusten voor hun taak in de zorgpraktijk. Een ander voorbeeld is opleiding Social Work (hbo) van de Hogeschool Rotterdam, waarbij kennis uit GOUD-onderzoek door docenten van deze opleiding toegepast in hun lessen.

Wat de verdere vormgeving van de samenwerking met de praktijk betreft, hebben we met behulp van de infrastructurele middelen een projectorganisatie ingericht die deze link verder moet versterken. Binnen elk van de drie zorgorganisaties is een lokaal projectteam vormgegeven, bestaande uit een of meerdere implementatiecoaches (een ervaren professional uit de zorgorganisatie), een interne coördinator (manager behandeling of senior beleidsmedewerker), aangevuld met administratieve of praktische ondersteuning. Het lokale projectteam vormt een belangrijke schakel tussen de onderzoekers en de zorgverleners (georganiseerd in vakgroepen en kennisteam), mensen met een VB (georganiseerd in cliëntenraden) en hun naasten (georganiseerd in verwantenraden).

1.6 Samenwerking met ervaringsdeskundigen (cliënten en verwanten)

Tot voor kort was de inzet van ervaringsdeskundigen vooral ad hoc georganiseerd: per project werd gekeken wat passend was en werden partijen betrokken om gericht input en feedback te geven. Voorbeelden hiervan zijn de begeleidingscommissie olv Kansplus bij onze RCT Afbouwen van off-label antipsychotica; de betrokkenheid van ervaringsdeskundigen in het Get Wise project en de betrokkenheid van de cliëntenraden en Kansplus bij de implementatie van het beweegprogramma. Om hiervoor een meer structurele en duurzame infrastructuur in te kunnen richten, hebben we – met de middelen uit het ZonMW programma AWVB – een expert kunnen aanstellen op het gebied van Ervaringsdeskundigheid (Adviseur Clientparticipatie). Zij heeft een concept leidraad ontwikkeld en contacten gelegd met het doel om op betekenisvolle wijze structureel en stelselmatig ervaringsdeskundigen te kunnen betrekken bij ons lopend en toekomstig onderzoek. Binnen de AW is hiervoor groot draagvlak. De hogergenoemde opzet van duobanen waarbij mensen zowel onderzoek doen als in de praktijk werken met mensen met VG binnen de zorgorganisaties zorgt er daarnaast voor dat mensen veel tacit knowledge hebben over en verbondenheid ervaren met mensen met een verstandelijke beperking en hun vertegenwoordigers. Daarnaast zijn er goede contacten met organisaties die de belangen van mensen met een beperking en hun naasten beïnvloeden en wordt er gewerkt aan een infrastructuur voor inzet van ervaringskennis en deskundigheid.

Wat in deze ontwikkeling een uitdaging vormt is dat ervaringsdeskundige kennis niet altijd naadloos past in dominante paradigma's van kwantitatief medisch onderzoek die vooral gericht zijn op objectieve indicatoren. Zogenoemde context of situatie-specifieke kennis is wel aanwezig, maar er moet ruimte gevonden worden om binnen de paradigma's of wetenschapsopvattingen van kwantitatief onderzoek deze kennis, te articuleren, bundelen en te delen om ervan te leren. Clientparticipatie vraagt om meer aandacht voor subjectieve indicatoren en het expliciteren van know-how met het werken met en voor mensen met VB. Daarnaast is de kennisinfrastructuur m.b.t. participatie in onderzoek summier aanwezig, waardoor vooral de vraag leeft naar het hoe ervaringskennis en -deskundigheid ingebouwd kan worden. In het veld is er nog relatief weinig kennis over participatie van mensen in kwantitatief medisch onderzoek (behalve agendasetting) en er is helemaal weinig kennis als het gaat om mensen met ernstige of meervoudige beperkingen waarop teruggevallen kan worden binnen GOUD.

Hierin is wel een verschuiving gaande; participatie in onderzoek is in opkomst, de kennis op dat terrein is groeiende. Zowel in wetenschappelijk als praktisch opzicht (onderbouwde kennis en methodieken). Opleidingen en cursussen voor ervaringsdeskundigen nemen ook toe. En ervaringskennis en -deskundigheid wordt gaandeweg meer gewaardeerd en de inzet ervan gefaciliteerd. Ook andere ontwikkelingen zoals banenafspraken ivm de Participatiewet en toenemende maatschappelijke belangstelling voor burgerparticipatie bieden kansen. Gegeven dat er nog weinig materiaal en methodieken zijn specifiek gericht op participatie van mensen met VG en hun naasten in kwantitatief medisch onderzoek, biedt dat de mogelijkheid om maatwerk te leveren door zelf materiaal te ontwikkelen in samenspraak met ervaringsdeskundigen. Daardoor kunnen deze kwetsbaarheden deels ondervangen worden.

Inzet van ervaringskennis- en deskundigheid in onderzoek vraagt een behoorlijke investering van alle betrokkenen als het gaat om zich nieuwe rollen, kennis en vaardigheden eigen maken en die in het wetenschappelijk systeem bovendien nog niet voldoende beloond worden. Het laatste draagt bij aan de kwetsbaarheid van participatie in onderzoek. Daarnaast is participatie van mensen met VB en hun verwanten is veelal kwetsbaarder en complexer (grotere en duurzamere afhankelijkheid van meer actoren) dan inzet van ervaringsdeskundigen met andersoortige beperkingen. Alle schakels moeten goed functioneren om participatie in onderzoek optimaal tot zijn recht te laten komen. De ervaringsdeskundigen worden daarnaast ook harder geraakt door maatschappelijke crises zoals de COVID-pandemie. In de basis kennisinfrastructuur van de Academische Werkplaats GOUD, maar ook breder binnen het ErasmusMC is er niet of weinig kennis en onderwijs mbt methoden die relevant zijn ivm inzet van ervaringsdeskundigheid. Het gaat hierbij vooral over kwalitatieve methodologie. In de komende jaren willen we ons dan ook gaan richten op het ontwikkelen van deze kennis.

1.7 De AW GOUD in de bredere context van de landelijke kennisinfrastructuur in de langdurige zorg

Associatie en kenniscoalitie:

In 2018 hebben de Academische Werkplaatsen een intentieovereenkomst uitgesproken om te komen tot betere onderlinge coördinatie, afstemming en samenwerking. In 2020 is de realisatie van de gezamenlijke ambitie tijdens de COVID-pandemie in een stroomversnelling gekomen, doordat de academische werkplaatsen gingen samenwerken in het gecoördineerd ophalen en beantwoorden van kennisvragen rondom de verspreiding van het coronavirus. Met ingang van 1 januari 2021 is de samenwerking bekrachtigd met een samenwerkingsovereenkomst voor de Associatie van Academische Werkplaatsen verstandelijke beperkingen (AAWVB). De Associatie heeft een dagelijks bestuur, dat wordt gevormd door prof. Schuengel, prof. Leusink en prof. Embregts, tevens voorzitter. In juni 2021 hebben de partners in een werkconferentie de meerjarenplannen met elkaar besproken en een gezamenlijk positioning statement opgesteld, als basis voor verdere coördinatie, afstemming en samenwerking. Voor 2022 wordt de onderlinge samenwerking verdiept op inhoud en opdracht en worden verdere stappen gezet op gebied van complementariteit en samenwerking, implementatieonderzoek, aanpak en opdracht onderwijs/opleiding en methodologie (inclusief datawetenschap en participatieve methoden).

Om deze coördinatie ook te doen slagen op andere vraagstukken en om te komen tot een verdere optimalisering zijn afspraken met andere partijen in de landelijke kennisinfrastructuur in voorbereiding. De Associatie werkt samen met Vilans, VGN, ZonMw en VWS in de Kenniscoalitie vg-sector aan verbetering van de coördinatie, afstemming en samenwerking binnen de kennisketen. Een Kenniscoalitie of vergelijkbaar gremium kan ook dienen om de aansluiting tussen de Academische Werkplaatsen en landelijke ontwikkelingen als KIA en SKILZ te optimaliseren.

Naast coördinatie en samenwerking met het oog op het ophalen van de meest relevante vragen en optimale beantwoording, draagt samenwerking in de Associatie ook bij aan de aanwas en ontwikkeling van wetenschappers, scientist-practitioners en ervaringsdeskundigen in het onderzoeksveld van mensen met verstandelijke beperkingen. Concreet gebeurt dat door de jaarlijkse Researchdag, netwerken voor onderzoekers, implementatiemedewerkers en zogeheten co-onderzoekers, door gezamenlijke projecten en platforms en het beheer van een gezamenlijke website.

Samenwerking op specifieke inhoudelijke GOUD thema's met SKILZ

De onderzoekers van GOUD zijn – naast hun activiteiten voor de associatie en de kenniscoalitie – veelal actief binnen hun beroepsvereniging. Vanuit die hoedanigheid worden zij ook betrokken bij verschillende initiatieven binnen de kennisinfrastructuur (*zie paragraaf "Maatschappelijke relevantie"*). Als Academische werkplaats willen we graag de samenwerking met partijen als SKILZ verder uitbouwen, met name daar waar het gaat om de wetenschappelijke activiteiten die verricht worden in het proces van richtlijnontwikkeling of in het beantwoorden van de tijdens dit proces geïdentificeerde kennishiaten. Daarnaast zou GOUD in de toekomst mogelijk ook een rol kunnen spelen bij de implementatie van richtlijnen (of onderzoek daarvan). Niet geheel toevallig liggen de door de beroepsgroepen geprioriteerde multidisciplinaire richtlijnen (in ontwikkeling) inhoudelijk zeer dichtbij de door de op praktijkvragen gerichte inhoudelijke thema's van GOUD zoals bijvoorbeeld probleemgedrag, slaapproblemen, slikproblemen. Gedacht wordt aan bijvoorbeeld het gezamenlijk internationaal publiceren van de systematische reviews die in opdracht voor een te ontwikkelen richtlijn worden geschreven, opdat de daarbij verworven kennis voor een veel breder publiek beschikbaar komt. In de komende 2 jaar zullen we deze samenwerking nader vormgeven en toepassen.

APPENDICES

Appendix 1 Wetenschappelijke resultaten & Onderzoeksoutput 2018-2021

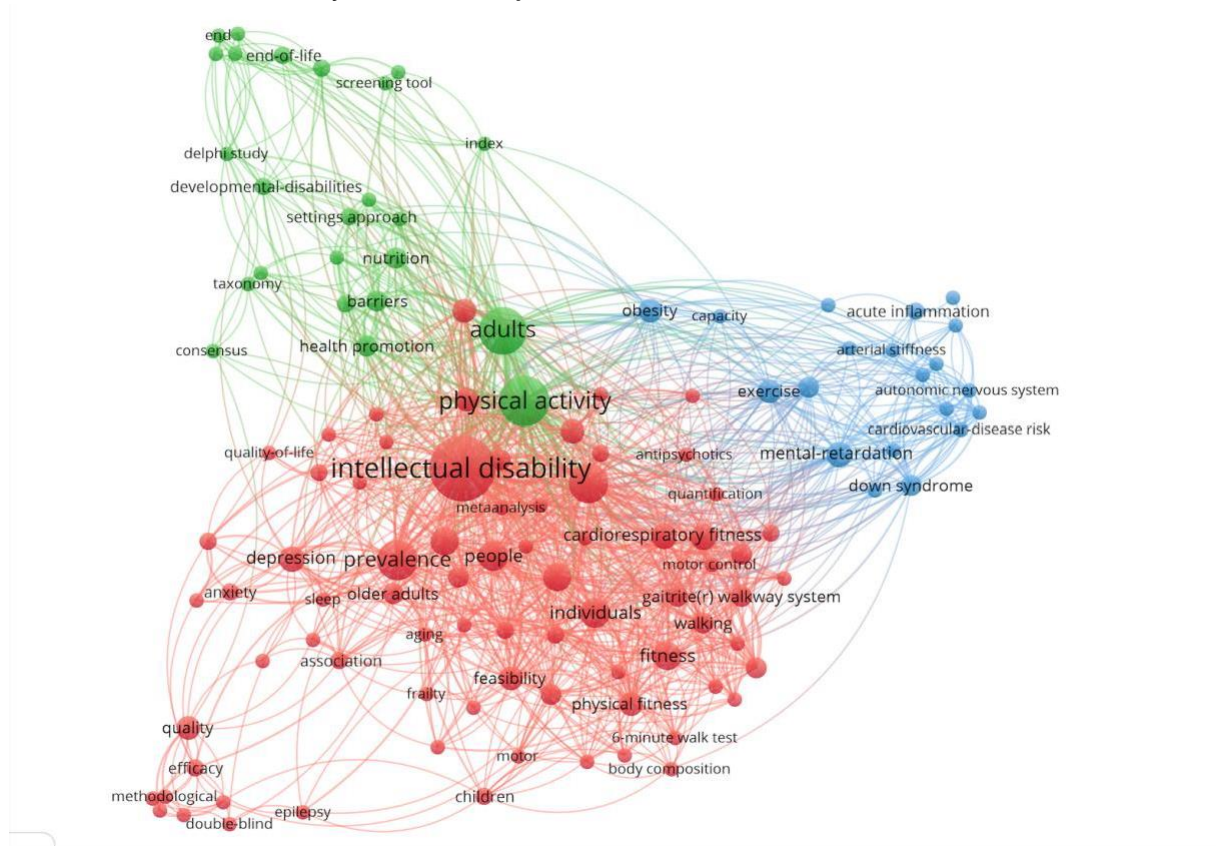
Meest belangrijke academische publicaties AW GOUD 2018-2021

- Oppewal A & Hilgenkamp TIM. Is fatness or fitness key for survival in older adults with intellectual disabilities? *Res Intellect Disabil*, 2020 Sep;33(5):1016-1025
- 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 Nov;33(6):1428-1439
- Oppewal A, Maes-Festen D, Hilgenkamp TIM. Small Steps in Fitness, Major Leaps in Health for Adults With Intellectual Disabilities. *Exerc Sport Sci Rev*2020 Apr;48(2):92-97
- Festen DAM, Schoufour JD, Hilgenkamp TIM, Oppewal A. Determining Frailty in People With Intellectual Disabilities in the COVID-19 Pandemic. *2021 J Policy Pract Intellect Disabil*.
- Hamers PCM, van Ool JS, Festen DAM, Hendriksen JGM, Bindels PJE, Hermans H. Reliability and validity of the Dutch Anxiety, Depression And Mood Scale in adults aged <50 years with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2019 32: 568– 574
- Oppewal, A. & Hilgenkamp, T.I.M. (2019). Physical fitness is predictive for 5-year survival in older adults with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil*, 32(4), 958-966.

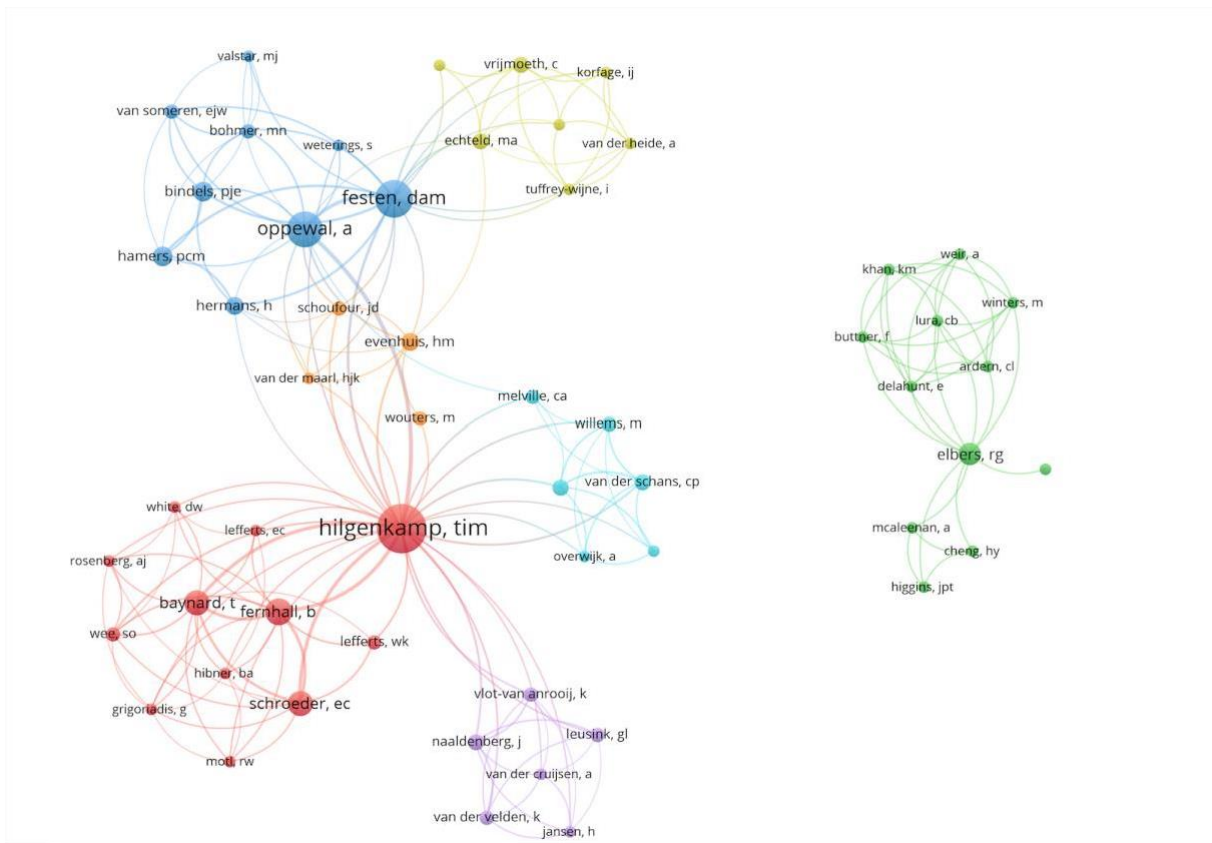
Voor een volledig overzicht van de GOUD publicaties verwijzen wij graag naar de publicatielijst op www.goudonbeperktgezond.nl

Appendix 2 Netwerkanalyse

1. Netwerkanalyse inhoudelijke thema's



2. Netwerkanalyse onderzoekers GOUD



3. Netwerkanalyse Associatie vor Academische Werkplaatsen

