

Jaarverslag 2020

Academische Werkplaats

's Heeren Loo - VU





Een terugblik op 2020

2020 werd voor iedereen gekleurd door de komst van het coronavirus. Het virus en de maatregelen hadden een enorme impact op het dagelijks leven, zeker voor mensen met verstandelijke beperkingen waar bezoek, dagactiviteiten en zorg niet doorgingen. Dit leidde tot vele nieuwe vragen. Ook op de Academische Werkplaats zelf hadden de maatregelen impact. Iedereen moest waar dat kon opeens vanuit huis werken en de uitvoering van de projecten kon door de coronamaatregelen niet altijd doorgaan zoals gepland. Corona bracht ook nieuwe kansen: door het digitale werken ontstonden er nieuwe werkvormen, konden ervaringsdeskundigen opeens makkelijker digitaal in gesprek met onderzoekers en er zijn in razend tempo nieuwe coronaprojecten opgezet binnen de AW.

De Academische Werkplaats 's Heeren Loo – VU doet onderzoek voor en samen met mensen met verstandelijke beperkingen, verwanten en zorgprofessionals. Voor een beter leven en voor betere zorg. Wat hebben we in 2020 gedaan en wat hebben we bereikt? Hoe zijn we met corona omgegaan? Met welke partijen werkten we samen? Hoe werkten we samen en met welke doelstellingen? In dit Publiek Jaarverslag leest u meer over de Academische Werkplaats in 2020.

Wilt u een compleet overzicht? Bijlage 1 beschrijft de projecten die in 2020 liepen of zijn afgerond. Bijlage 2 geeft een lijst met communicatie- en implementatieactiviteiten vanuit de diverse projecten.

Academische Werkplaats

De Academische Werkplaats vormt een inspirerende omgeving voor onderzoekers van de Vrije Universiteit, 'de zorgdriehoek' van cliënt, verwant en zorgprofessional, en leden van de expertisecentra en platforms van 's Heeren Loo, waarin door spontane en georganiseerde interacties (onderzoeks)projecten tot stand komen.



's Heeren Loo en de VU kennen een langdurige en nauwe samenwerking op het gebied van de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Op 20 december 2011 ondertekenden 's Heeren Loo en de VU de afspraak om samen te werken als Academische Werkplaats. Op 19 juni 2019 werd de afspraak hernieuwd door het tekenen van een nieuwe samenwerkingsovereenkomst.

Onze visie en missie

Onze visie is dat het functioneren en ontwikkelen van 'de zorgdriehoek' van cliënt, verwant en zorgprofessional onder andere wetenschappelijk bewezen kennis nodig heeft. Daarom is het onze missie om met goed onderbouwde en bruikbare kennisproducten bij te dragen aan de ontwikkeling en omgeving van mensen met verstandelijke beperkingen, voor een goed leven voor cliënten en hun verwanten.

Wij stellen en beantwoorden vragen aan de hand van drie belangrijke thema's binnen 'de zorgdriehoek':

Daarnaast bouwen we mee aan de onderzoeks-infrastructuur met de Cliëntendatabank van 's Heeren Loo en participantenregister Participantenregister. We gebruiken datawetenschap om vanuit nieuwe invalshoeken te kijken naar bestaande gegevens in de zorg en het onderzoek.

4

Thema's

1. Autonomie en Vrijheid
2. Gezin, Zorg en Levensloop
3. Ontwikkelen en Leren bij Kinderen en Volwassenen
4. Infrastructuur en Datawetenschap

4

2

1

3

Broedplaats bijeenkomsten in 2020

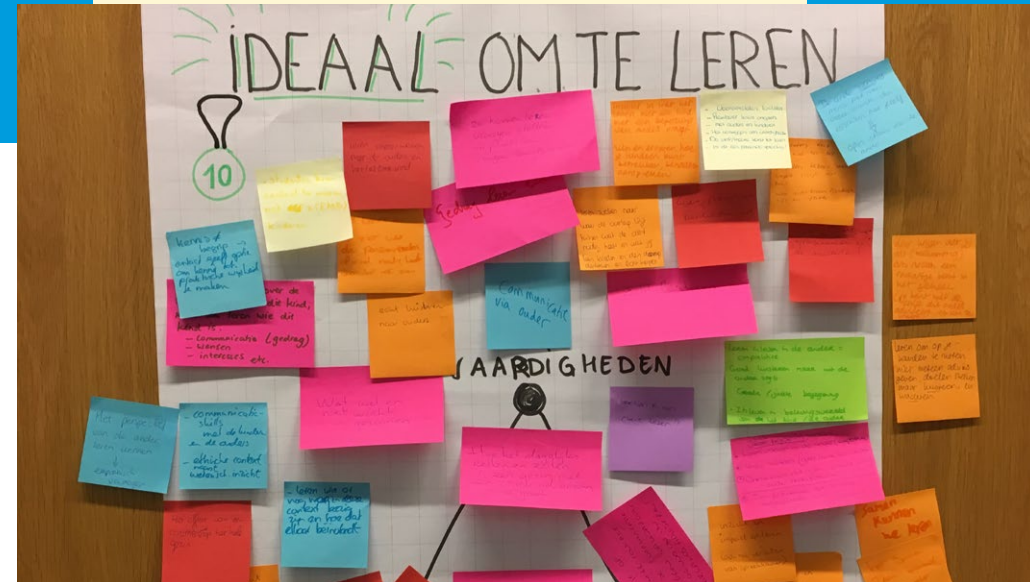
Broedplaatsconcept

Onze Academische Werkplaats maakt veel gebruik van het Broedplaatsconcept. Elke Broedplaatsbijeenkomst heeft een thema waarbinnen zorgprofessionals, ervaringsdeskundigen, leerspecialisten, onderzoekers en beleidsmedewerkers elkaar ontmoeten. Tijdens een Broedplaats kunnen onderzoekers en eindgebruikers hun kennisvragen en ideeën voor onderzoek presenteren. Het idee wordt geplant.

Samen met de aanwezigen kunnen ze hun idee testen op relevantie en haalbaarheid. Dit doen we met creatieve werkvormen vanuit de verschillende perspectieven van de aanwezigen. Door de diverse werkvormen komen de bijdragen van ervaringsdeskundigen goed tot hun recht. Mede door een goede voorbereiding samen met hun ondersteuners. Tijdens een Broedplaats vinden de idee-presentatoren aansluiting bij relevante interne en externe partners, financiers, onderzoeksondersteunende diensten, deelnemers en bronnen van data. Een levensvatbaar project krijgt hiermee een goede start en inbedding. Het idee wordt opgekweekt. Tenslotte helpt de Broedplaats ook bij het verspreiden en toepassen van de projectresultaten naar en in de praktijk, zodat kennisproducten ook echt gebruikt gaan worden. Het idee wordt geoogst.



In 2020 waren er drie Broedplaatsen. De eerste Broedplaats met als thema 'Leren voor en door iedereen' vond live plaats. Vanaf de eerste lockdown ontwikkelden we noodgedwongen online Broedplaatsen met digitale werkvormen en een kleinere groep genodigden. Zowel de tweede als derde Broedplaats hadden als thema 'Incident of trend? Duiding van trends in incidenten na de start van coronamaatregelen'.



Live Broedplaats Leren Voor en Door Iedereen

Marja Eding, Gezondheidszorgpsycholoog en infant mental health specialist bij 's Heeren Loo, toetste in deze Broedplaats haar Piramidemodel dat beschrijft wat mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking nodig hebben om te kunnen leren. De piramide toont hoe de drie cognitieve factoren opletten, onthouden en organiseren samen met emotionele factoren zoals motivatie en niet blokkeren, het leren beïnvloeden. Op aanraden van de deelnemers werd onder andere een 'veilige omgeving' als voorwaarde toegevoegd aan het model en werden de verschillende factoren verder uitgewerkt. Ook werd geconstateerd dat een diagnostisch instrument om het proces van leren goed in kaart te brengen erg belangrijk is. Zo'n instrument is voor deze doelgroep nog niet beschikbaar. Dit heeft ertoe geleid dat Marja aan de slag is gegaan met een voorstel om zo'n instrument, samen met de praktijk, te ontwikkelen en te toetsen.

Anne de la Croix, universitair docent bij de VU en ervaringsdeskundige ouder, pichtte in deze Broedplaats de vraag hoe de kennis van ouders van kinderen met een ernstige

meervoudige beperking kan bijdragen aan de opleiding Pedagogische en OnderwijsWetenschappen en Geneeskunde. Voor de soepele werking van 'de zorgdriehoek' van cliënt, verwant en zorgprofessional helpt het als (aankomende) zorgprofessionals weten wat het dagelijks leven van en met een kind met zorg betekent.

Tijdens de Broedplaats vroeg Anne uit bij de aanwezigen welke kennis, vaardigheden en houding voor zorgprofessionals belangrijk zijn om te leren. Op basis een grote hoeveelheid suggesties is een voorstel geschreven voor het onderzoek en onder de naam PLIGT (Professioneel Leren in Gezinnen Thuis) gestart.



Online Broedplaats Incident of Trend?

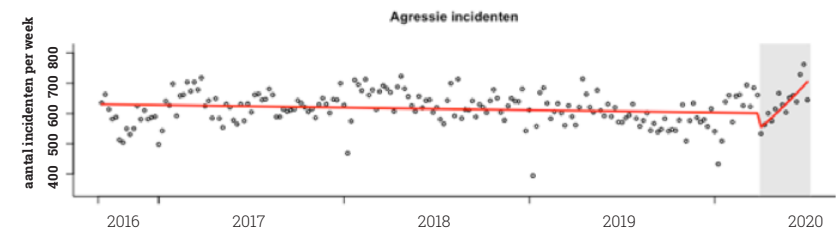
Onze twee online Broedplaatsen gingen beiden over de invloed van de coronacrisis op het aantal meldingen van incidenten binnen 's Heeren Loo. De vraag uit de praktijk was welk effect de coronacrisis en de maatregelen van overheid en zorgorganisaties hadden op cliënten met verstandelijke beperkingen. Dit bracht ons op het idee om via de Cliëntendatabank van 's Heeren Loo te kijken naar veranderingen in de weekaantallen van meldingen die via het systeem voor incidentmeldingen worden gedaan. Dit deden we samen met de Academische Werkplaats Sterker op Eigen Benen en de Academische Werkplaats Leven met een Verstandelijke Beperking.

De zoektocht in de data leverde op dat het ingaan van de strenge maatregelen per 15 maart 2020 samenviel met een scherpe daling van het aantal incidentmeldingen (zie Figuur 1). Gevolgd door een sterke stijging van het aantal meldingen



van incidenten met agressie tot aan het moment dat versoepelingen werden ingevoerd. Een onverwacht effect was een blijvend laag niveau van meldingen van incidenten met medicatie.

Tijdens de Broedplaats gingen ervaringsdeskundigen, zorgprofessionals, beleidsmedewerkers, datawetenschappers en onderzoekers gezamenlijk in op deze bevindingen. Konden we verklaringen bedenken voor de trends die we zagen?



Figuur 1: De coronamaatregelen vielen samen met een verandering in het voorkomen van incidentmeldingen met agressie bij 's Heeren Loo (bron: Schuengel, Tummers, Embregts, & Leusink (2020). Tijdschrift voor AVG.

Uit de eerste Broedplaats hierover kwamen twee belangrijke punten naar boven. Dat communicatie met bewoners en verwanten over crisismaatregelen belangrijk is en dat er goed gekeken moet worden naar de verschillen tussen cliëntgroepen. Ook gaf de Broedplaats inzicht in de rol van

stabiele teams waarbij woonlocaties minder verschillende medewerkers en flexkrachten hadden in verband met corona. Het lijkt alsof hierdoor afspraken over medicatie beter nagekomen kunnen worden en er daardoor minder medicatie-incidenten zijn.

In de tweede Broedplaats over dit onderwerp keken we samen naar de mogelijkheden voor vervolgonderzoek. De duiding samen met ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals hielp om de onderzoeksbevindingen op een goede manier te vertalen naar vervolgvragen en het maken van advies voor het kabinet ten aanzien van corona en de langdurige zorg.

COVID-19 Rapid Response

De uitbraak van het coronavirus en de maatregelen die hierdoor genomen werden door zorgorganisaties hadden grote invloed op cliënten. De manier waarop de zorg werd vormgegeven veranderde en dat had invloed op de kwaliteit van zorg. Dit komt doordat dit een unieke situatie was, waarin kennis over hoe we hiermee om konden gaan niet of beperkt beschikbaar was. Dit leidde tot een groot aantal vragen vanuit alle zorgorganisaties.

De Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen (AAWVB) nam in maart 2020 het initiatief om coronacrisisvragen vanuit de zorgpraktijk voor mensen met een VB te beantwoorden vanuit de wetenschap. Onze AW heeft zich, door multidisciplinaire samenwerking binnen de AAWVB en met andere partners, ingezet voor de beantwoording van deze vragen. Dit resulteerde in onder andere literatuurreviews, overzichten van behandelingen, richtlijnen, handzame instrumenten en handreikingen voor begeleidingsstijlen. Onze AW heeft op zeven vragen een bijdrage en antwoord geleverd aan de vraagstellers vanuit

de praktijk. De vragen en antwoorden op deze vragen zijn te vinden op de [website van de AAWVB](#).

In aanvulling op de rapid response vragen hebben Edithe Rot en Maaïke van Rest ervaringen van begeleiders in het ondersteunen van cliënten met een licht verstandelijke beperking (LVB) tijdens de eerste lockdown van de coronacrisis beschreven. Deze verhalen zijn opgenomen in [Peter & Friends – Talk About COVID-19 and Having a Learning Disability and/or Autism](#) (Cronin, Hardy, Roberts, Koulla-Burke, Mahon & Chaplin, 2020).

Lees meer hierover in Coronaverhalen op pagina 12. Daarbij is een handreiking 'Ondersteunen in coronatijd' ontwikkeld. Deze handreiking geeft uitleg, praktische tips en tools (o.a. reflectiemiddel Balans in Beeld) voor begeleiders in het ondersteunen van cliënten met een LVb in coronatijd. Bij de ontwikkeling van deze handreiking waren ook begeleiders en ervaringsdeskundigen van 's Heeren Loo betrokken.

Door de lockdown konden cliënten lange tijd geen of slechts beperkt bezoek ontvangen. De gehandicaptensector stelde de vraag wat het effect is van langdurig geen bezoek kunnen ontvangen. Hierop heeft onze AW het initiatief genomen om samen met andere academische werkplaatsen, Universiteit Twente, VGN, KansPlus en Kennisplein Gehandicaptensector onderzoek te doen naar ervaringen met virtuele vormen van sociaal contact. Dit onderzoek, met de naam Digitaal op Bezoek, kreeg subsidie vanuit het speciale COVID-19 programma van ZonMW om in september 2020 te starten. Digitaal op Bezoek leidt in 2021 tot een handreiking voor de praktijk om virtueel sociaal contact zo goed mogelijk op te zetten en te ondersteunen.

Coronaverhalen

Toen in juni 2020 de vraag binnenkwam vanuit één van onze samenwerkingspartners uit Engeland 'Foundation for people with learning disabilities' of er mensen met een VB van over de gehele wereld hun verhaal wilden doen over hun COVID-19-ervaringen, hoefden de ervaringsdeskundigen-Midden Nederland niet lang na te denken. Zij waren direct heel enthousiast en wilden graag bijdragen aan dit internationale boek! Niet omdat zij blij, mooie verhalen hadden, integendeel, er was ook veel verdrietigs te vertellen. Maar juist omdat zij het belang zagen van het delen van

ervaringen over de hele wereld, door en voor mensen met een VB. Zo verbinden we mensen. Door verdriet en leed te delen voelt het minder alleen of eenzaam. Dezelfde mening deelden drie persoonlijk begeleiders op woongroepen voor jongeren of (jong)volwassenen met een LVB. Zij waren gedreven en zagen het belang van het delen van verschillende perspectieven in de zorg voor mensen met een VB, zeker tijdens deze bijzondere en bizarre situatie van de coronapandemie. Scientist-practitioner Edithe Rot en onderzoeker Maaïke van Rest mochten de ervaringsdeskundigen en begeleiders interviewen, om hen een stem te geven en hun verhaal te doen over de verdrietige, moeilijke, maar ook onverwacht mooie momenten tijdens de lockdown en de crisis. In samenwerking met de geïnterviewden zijn alle verhalen opgeschreven en uitgewerkt tot mooie artikelen. Deze werden in het Nederlands geschreven voor de nationale zorginstellingen en vertaald voor het Engelstalige internationale boek met verhalen van mensen met een VB vanuit vijf verschillende continenten.

18



Publicaties

9 COVID-gerelateerd



Begeleider Christiaan:

"De wereld werd plots anders"

"Ik weet het nog goed. Na de persconferentie van onze premier in maart vorig jaar, waarin hij de totale lockdown aankondigde, werd de wereld plots anders. We moesten opeens voorzichtig met elkaar omgaan om elkaar niet te besmetten. Er mocht geen bezoek meer komen. Je zat heel erg met elkaar in hetzelfde schuitje met het gevoel dat het leven zo niet leuk was."



Ervaringsdeskundige Benjamin

“Er staat niets in de wet over crisissituaties”

“Dat social distancing is soms best goed voor sommige mensen met autisme, je hoeft ook geen handen meer te schudden of drie zoenen te geven. Dat is fijn. Het is alleen niet democratisch gekozen, maar er staat ook niets in de wet over crisissituaties!”

Mijlpalen in lopend onderzoek

Corona beïnvloedde in 2020 de voortgang van de lopende projecten van onze AW. De hoge druk op de zorg en de genomen maatregelen leidden tot een verminderde beschikbaarheid van zorgprofessionals, cliënten en verwanten voor

deelname en uitvoering van onderzoek. Tevens hadden de coronamaatregelen een zodanige impact op de uitvoerbaarheid van de taken van de onderzoekers dat prioriteiten moesten worden verlegd. Vraagstukken in de zorg rondom corona kregen een hoge prioriteit, waardoor leden van de AW ingezet werden op korte-termijn projecten om bijvoorbeeld coronakennisvragen te beantwoorden. In verschillende projecten werden de vooraf gestelde doelen daarom bijgesteld. Hieronder leest u een update van een selectie van verschillende projecten per thema van onze AW over 2020.

Thema Autonomie en vrijheid

Vrijheid en veiligheid

In 2020 ontwikkelden we de opzet voor een onderzoek naar de implementatie en het effect van twee nieuwe methodieken voor het afbouwen van onvrijwillige zorg bij mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag en een matig tot ernstige verstandelijke beperking. De methode MultiDisciplinair ExpertiseTeam (MDET) en de methode Met Andere Ogen (MAO) zijn in samenwerking met de Leerwerkgemeenschap doorontwikkeld en beschreven. De leerwerkgemeenschap bestaat uit implementatieteams van vier zorgorganisaties. Alle organisaties zijn onderdeel van het Netwerk Samen Kunnen Kiezen (NSKK). Corona legde intussen een zware druk op de zorgorganisaties en de begeleiders waardoor we genoodzaakt waren om de implementatie van de methoden uit te stellen tot 2021.

Traumatisering en PTSS

Een platform van 's Heeren Loo professionals (managers, gedragswetenschappers, traumatherapeuten en een manager Advisium) is betrokken bij het door Anne Versluis geleide onderzoek ‘Traumatisering en PTSS bij mensen met LVB en ernstige gedragsproblemen’. Het doel is om ideeën tussentijds te toetsen zodat het onderzoek en de resultaten zo goed mogelijk aan zullen sluiten bij de praktijk. In 2020 is het onderzoeksvoorstel geschreven en voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsingscommissie. Op basis van het onderzoek zal een eerste versie van een screeningstest voor PTSS voor mensen met een LVB gemaakt worden.

Ondersteuning van zelfbepaling van mensen met een Ernstig Meervoudige Beperking (EMB)

Jacqueline van Tuyll van Serooskerken maakte van de nood een deugd en betrok de onvoorziene komst van corona in het

onderzoek naar zelfbepaling van mensen met EMB. Samen met het NSKK begonnen ze niet alleen met kijken naar de invloed op zelfbepaling bij een door ouders verwachte grote verandering maar ook naar het verschil met een acute grote verandering, de coronacrisis.

In 2020 lieten we binnen hetzelfde project vanuit het NSKK ook zien dat mensen met LVB dezelfde verschillende soorten motivatie voor begeleiding hebben als mensen uit andere groepen. Variërend van zelfopgelegde motivatie ('eigenlijk moet ik aan mijn begeleiding meewerken') tot intrinsieke motivatie ('het is mijn lust en mijn leven').

Thema Gezin, Zorg en Levensloop in de driehoek van cliënt, verwant en zorgprofessional

Leren in gezinnen

Het project Professionals Leren in Gezinnen Thuis (PLIGT) onderzoekt hoe cliënten willen bijdragen in het onderwijs, wat studenten Pedagogische Wetenschappen kunnen leren van de verschillende vormen van cliëntparticipatie in het onderwijs, en hoe dit duurzaam kan worden ingezet. Dit doen we op basis van onder andere de input van ouders van een zorgintensieve kinderen, docenten en studenten.

In 2020 is de voorbereiding gestart van een casestudy bij het vak Gespreksvaardigheden. Dit vak leert studenten vaardigheden voor een goed gesprek met een cliënt en/of verwant. De onderzoeker is in deze casestudy zelf tutor en observeert de ouderparticipatie. Begin 2020 hebben ouders voor de eerste keer een rol gehad in dit vak. Omdat door corona de lessen online plaatsvonden, werd het voor begin 2021 plots makkelijker om ouders te werven voor deelname. Na de afronding van het vak worden de verwachtingen en ervaringen van ouders, studenten en tutores geëvalueerd.

Ouders in Evenwicht

Ouders in Evenwicht doet onderzoek naar veerkracht en burn-out bij ouders van kinderen met een langdurige zorgvraag. Het project kreeg een vliegende start op een Broedplaatsbijeenkomst in 2019 en is in 2020 van start gegaan door het samenstellen van een diverse projectgroep bestaande uit ouders, onderzoekers en zorgprofessionals. Samen met externe ouders zijn er vijf onderzoeksvragen opgesteld rondom de vraag wat er al bekend is over burn-out bij ouders van kinderen met een langdurige zorgvraag. We beantwoorden

deze vragen door een review van bestaande wetenschappelijke literatuur, aangevuld met een stakeholderconsultatie. De stakeholdersconsultatie geeft de wetenschappelijke kennis sociale validiteit: de stakeholders kijken naar wat er uit de literatuur gekomen is en reageren daarop met hun interpretatie van en mening over de data en vullen het aan met hun eigen ervaringen. Al deze kennis geeft een goede basis om in het vervolgonderzoek te werken aan een werkende manier van ondersteuning voor ouders en zorgprofessionals.

Thema Ontwikkelen en leren bij kinderen en volwassenen

Balans in Beeld

In tijden van een lockdown zijn goede relaties tussen begeleiders en cliënten extra belangrijk. Het project Balans in Beeld (BinB) ontwikkelde een reflectiemiddel ten behoeve van versterking van de verbinding tussen begeleiders en jongeren met een LVB. BinB laat zorgprofessionals zichzelf vragen stellen over hun verwachtingen ten opzichte van hun cliënt. Dit met het oog op het mogelijk onder- of overvragen van cliënten. BinB is bedoeld voor zowel sociale wijkteams als organisaties die ambulante of (semi)residentiële hulp bieden.

Door corona kwam het onderzoek naar het effect van de tool stil te liggen. De doorontwikkeling kon wel plaatsvinden. Hiervoor zijn ervaringsdeskundigen, begeleiders en gedragswetenschappers geraadpleegd.

Lifewise is een methodisch kader ontwikkeld door Cordaan en Middin Amsterdam voor de begeleiding van cliënten met LVB. Reflectiemiddel Balans in Beeld is in 2020 hierin opgenomen. De in 2020 vernieuwde versie is gratis beschikbaar [via de website](#) van Kennisplein Gehandicaptensector.

Sociale informatieverwerking, kernovertuigingen en agressie bij jeugd met een LVB

In december 2019 startte een junioronderzoeker om de kernovertuigingen van jongeren met een LVB en agressieproblemen te onderzoeken. Dit in navolging van het promotieonderzoek ConSIVT naar de ontwikkeling van het diagnostisch instrument Sociale InformatieverwerkingsTest

(SIVT) dat de sociale informatieverwerking bij deze jongeren meet.

Vanwege de coronapandemie kon dit onderzoek niet worden doorgezet in 2020. De bestaande data vanuit het eerdere onderzoek kon wel verder worden geanalyseerd. Hierover is een artikel verschenen in juli 2020 over SIV van jongeren met een LVB in verschillende situaties. Eén belangrijk resultaat daaruit: jongeren met een LVB interpreteren de intenties van personen vaker als bewust en expres dan hun leeftijdsgenoten, juist in situaties waarin iets per ongeluk gebeurt. Deze negatieve interpretatie en verwerking van informatie leidt tot een agressieve gedachtegang en heeft ook agressieve reacties tot gevolg. Deze kennis draagt bij aan het verklaren en begrijpen van agressief gedrag en probleemsituaties. Dit helpt in de begeleiding van jongeren met een LVB tijdens sociale problemen of misvattingen.

Nieuwe diagnostische instrumenten

Binnen het thema 'ontwikkelen en leren bij kinderen en volwassenen' werd in 2020 hard gewerkt door twee scientist-practitioners aan de voorbereiding van een tweetal nieuwe onderzoeksprojecten. De ene gericht op diagnostiek van sociaal adaptief functioneren bij volwassenen met matig tot ernstig verstandelijke beperkingen. En de ander over leervoorwaarden bij kinderen met (zeer) ernstige en meervoudige verstandelijke beperkingen.

Thema Infrastructuur en data-wetenschap

Delen van zorgdata

Het delen van bestaande zorgdata voor wetenschappelijk onderzoek nam in 2020 toe. Voorbeelden waren de weektotalen van incidentmeldingen waarmee impact van corona op de zorg werd onderzocht (zie Online Broedplaats Incident of Trend?) en het door ZonMW gesubsidieerde project samen met Universiteit Maastricht naar de wijze waarop niet-aangeboren hersenletsel als oorzaak voor de verstandelijke beperkingen in zorggegevens kan worden teruggevonden.

Gegevensstandaarden kunnen een bijdrage leveren aan de efficiëntie waarmee kenmerken van cliënten worden geregistreerd en gebruikt om kennisvragen te beantwoorden. Een voorbeeld van een gegevensstandaard is de Minimale DataSet-VB. In 2020 publiceerden we een rapport met de



Presentaties op Nederlandse conferenties en werkgroepen

eerste gebruikerservaringen van onderzoekers die deze Minimale DataSet gebruikten. Ook hielden we in februari 2020 een summit met Britse en Nederlandse deelnemers over de ervaringen en verwachtingen van mensen met beperkingen zelf omtrent het gebruik van zorgdata in onderzoek. Een artikel over de positie van cliënten in onderzoek met hun zorgdata is in voorbereiding. Op basis van deze ervaringen leverde de academische werkplaats bijdragen aan de VGN-werkconferentie "Verrijk de zorg met zinnige data" op 5 november 2020.

Participantenregister

In 2020 is samen met diverse partners een langjarig project naar ontwikkelingsproblemen en -beperkingen van start gegaan. Nieuw aan de benadering is het participatieve karakter.

De initiatiefgroep is, in gesprek met ervaringsdeskundigen (zoals OuderInzicht) en netwerken van andere doelgroepen (autisme, DCD, dyslexie, ADHD, leerstoornissen en visuele beperkingen), gekomen tot de instelling van een stuurgroep voor de ontwikkeling van Registers Samenwerkende Participanten Ontwikkelingsvragen & -Stoornissen (Participantenregister). Ervarende deskundigen maken deel uit van deze stuurgroep en zij participeren in alle stappen van de ontwikkeling. Daarnaast is in 2020 het projectplan door de stuurgroep goedgekeurd.

Participantenregister wil bijdragen aan een goed leven voor mensen met ontwikkelingsproblemen of -beperkingen en hun verwanten door het ondersteunen van (langlopend) onderzoek. Participantenregister beheert daarvoor een register met gegevens van mensen met ontwikkelingsbeperkingen of -problemen (ADHD, autisme, verstandelijke beperkingen, developmental coordination disorder, visuele beperkingen en dyslexie) en hun verwanten. De verwanten krijgen nadrukkelijk ook vragen over zichzelf. In de ontwikkeling van deze vragen is een nauwe samenwerking met Ouders in Evenwicht. Participanten kunnen ook aangeven benaderd te willen worden voor incidenteel onderzoek. Zo werkt Participantenregister toe naar een diverse, goed beschreven groep van potentiële vrijwilligers uit de algemene bevolking en zorgbevolking die deelnemen aan langlopende en themagebonden onderzoeken. Daarnaast moet het project leiden tot hergebruik van data door samenvoegen en koppelen van data uit losse studies.

De partners: 's Heeren Loo en de Vrije Universiteit

De Academische Werkplaats is een samenwerking tussen 's Heeren Loo en de Vrije Universiteit, Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen (VU-FGB).

Bij 's Heeren Loo werkten in 2020 16.375 medewerkers en 4.999 vrijwilligers. Zij verleenden in 2020 zorg en ondersteuning aan meer dan 12.000 cliënten met een verstandelijke beperking, van wie rond de 50% van de cliënten recht had op zorg vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz). 's Heeren Loo benadrukt in haar visie hoe de eigenheid van mensen de samenleving kan verrijken. Dat ieder persoon behoefte heeft aan groei en ontwikkeling. En dat het verwelijken van een goed leven voor cliënten en hun verwanten gestalte krijgt door nauwe samenwerking in 'de zorgdriehoek'.

De VU-FGB geeft onderwijs aan zo'n 3.400 studenten pedagogische wetenschappen, psychologie en bewegingswetenschappen. Circa 600 medewerkers zijn actief op vijf wetenschappelijke afdelingen. De visie van de VU benadrukt maatschappelijke betrokkenheid in kwalitatief hoogstaand onderwijs en onderzoek met oog voor de waarde van diversiteit.



De leiding van de Academische Werkplaats is in handen van een managementteam. Dit team bestaat uit twee hoogleraren van de VU (Carlo Schuengel en 1 vacante plek), Marjolein Knaap, manager Zorgbeleid van Advisium van 's Heeren Loo en Bas Bijl, programmaleider Wetenschappelijk Onderzoek en Kennismanagement (WOK) van 's Heeren Loo. Het MT legt verantwoording af aan de Raad van de Bestuur van 's Heeren Loo en het Faculteitsbestuur van de VU. Twee Adviseurs Kennisontwikkeling (Simone van der Plas en Maaike van Rest) waarborgen de link tussen het bestuurlijke MT, de ontwikkeling van wetenschappelijke kennisvragen in samenwerking met de praktijk en de praktische uitvoering van projecten. In totaal werken bij de Academische Werkplaats 25 medewerkers. De projecten worden uitgevoerd door projectteams van onderzoekers, scientist-practitioners en ervaringsdeskundigen. Hiervoor hanteren we verschillende overleg- en denkstructuren waaraan per project verschillende belanghebbenden deelnemen. Denk hierbij aan Leerwerkgemeenschappen (project Vrijheid en Veiligheid), projectcommissies (o.a. Ouders in Evenwicht) en focusgroepen (o.a. Project Zorgdata). Deze structuur zorgt voor een gelijkwaardige inbreng vanuit de praktijk en de wetenschap en faciliteert op termijn de implementatie van kennisproducten.

Adviseurs Kennisontwikkeling

Met de groei van het aantal projecten nam de behoefte aan coördinatie van activiteiten en samenwerkingen toe. Daarom startte in 2020 bij de VU een senior onderzoeker, die de universitaire kant van onze AW en de inhoudelijke ontwikkeling van projecten coördineert. Dit in aanvulling op de al aangestelde beleidsmedewerker, die vanuit de zorgorganisatie 's Heeren Loo projecten voor de AW coördineert. Samen zijn deze Adviseurs Kennisontwikkeling onder andere verantwoordelijk voor de opzet en uitvoering van de Broedplaatsen. Tevens ondersteunen zij bij de ontwikkeling van ideeën voor onderzoeken en bij de afstemming met de kennisketen (zie kader Wat is een kennisketen?) en ervaringsdeskundigen. Dit met het oog op bruikbaarheid van de kennisproducten en implementatie. Ook verzorgen de Adviseurs Kennisontwikkeling tijdens onderzoeksprojecten en na afloop het contact met de kennisketens en de leerspecialisten van 's Heeren Loo Academie.



Wat is een kennisketen?

In het proces van kennisontwikkeling- en kennisdeling zijn verschillende schakels te herkennen. Deze schakels worden met elkaar verbonden om de uitwisseling van kennis tussen praktijk en wetenschap soepel te laten verlopen. Dit wordt een kennisketen genoemd. Een kennisketen loopt van 'de zorgdriehoek' via platforms en expertisecentra naar de Academische Werkplaats en andere kennisinstituten. 's Heeren Loo heeft in 2020 kennisketens ingericht voor de cliëntgroepen: Jeugd, LVB, MVG, EMB, NAH en ouderen. Wil je weten hoe een kennisketen werkt? Kijk dan [dit filmpje](#).

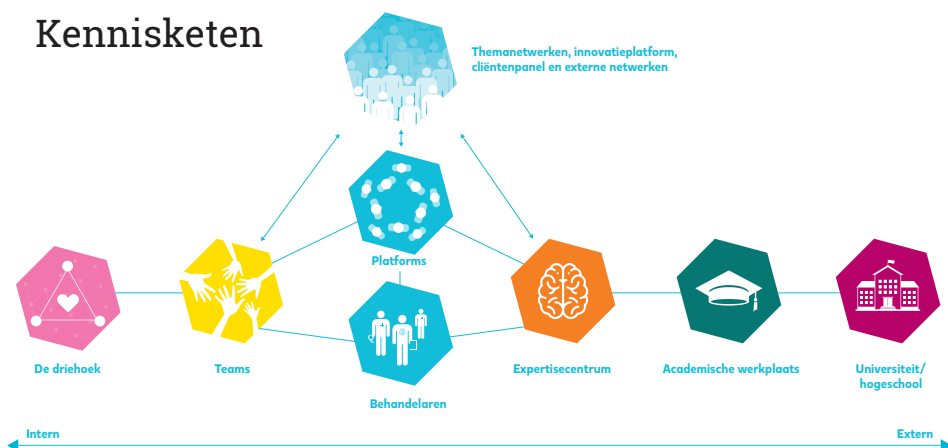
Ervaringsdeskundigen

In 2020 besteedde de Academische Werkplaats veel aandacht aan de samenwerking met ervaringsdeskundigen met een (L)VB van 's Heeren Loo – Midden Nederland, en ervaringsdeskundige ouders vanuit OuderInzicht.

Voor verschillende projecten is een duurzame samenwerkingsrelatie opgebouwd, die in 2020 tot uiting kwam in focusgroepen, werkgroepen en feedbackrondes in vijf van onze projecten.

De ervaringsdeskundigen – Midden Nederland hebben met hun ervaringskennis bijgedragen aan de opleiding van (toekomstige) zorgprofessionals. Zo werkten zij samen met VU-docenten in het geven van (online) colleges voor VU-studenten van Pedagogiek en Ontwikkelingspsychologie en verrijkten zij het webinar 'Gehechtheid bij verandering' met hun ervaringen en visies. In 2020 startte de AW de ontwikkeling van een opleidingsprogramma tot co-onderzoeker door en voor de ervaringsdeskundigen met een (L)VB, in samenwerking met onderzoeker Maaïke van Rest.

Kennisketen



Scientist-practitioners

Zorgprofessionals uit de praktijk kunnen een aanstelling krijgen bij de universiteit. We noemen deze medewerkers: scientist-practitioners. Met hun achtergrond vormen zij een brug tussen wetenschap en de praktijk. Scientist-practitioners en wetenschappers worden aan elkaar gekoppeld waardoor er uitwisseling ontstaat. Scientist-practitioners helpen bijvoorbeeld bij het voorbereiden van focusgroepen en interviews met mensen met beperkingen. Omgekeerd kunnen onderzoekers hen meer leren over methoden van onderzoek en theorie.



Ervaringsdeskundige ouders hebben in 2020 op diverse manieren bijgedragen aan projecten. Ze waren betrokken bij onderwijs voor pedagogiekstudenten over gespreksvaardigheden en ze dachten mee over de opzet en uitvoer van onderzoeksprojecten Ouders in Evenwicht en Participantenregister.

In de samenwerking tussen ervaringsdeskundigen -ouders en zorgprofessionals- en onderzoekers wordt steeds vaker de **Participatiematrix** ingezet als tool om de samenwerking te ondersteunen. Onderzoekers en ervaringsdeskundigen bespraken afgelopen jaar aan de hand van de matrix waar en hoe ze precies wilden gaan samenwerken en met regelmaat werd de samenwerking aan de hand van de matrix geëvalueerd en waar nodig bijgestuurd. Dit resulteerde in open gesprekken over hoe werd samengewerkt. Hierdoor kreeg de ervaringskennis een gelijkwaardige positie ten opzichte van onderzoekskennis.

Ease/Rol	Toehoorder	Meedenker	Adviseur	Partner	Regisseur
Vorbereiding	Jongeren worden geïnformeerd over communicatiemiddel (WhatsApp) in het project	Jongeren worden gevraagd om een online vragenlijst te testen	Jongeren geven feedback op de informatiebrief voor de werving van proefpersonen	Jongeren schrijven mee aan een stuk over het projectdoel in magazine van de patiëntenvereniging	Jongeren zetten zelf Facebook op om bekendheid te krijgen voor het project
Uitvoering	Jongeren zijn aanwezig bij een vergadering van de projectgroep	Jongeren worden gevraagd naar ideeën voor interviewvragen aan proefpersonen	Jongeren geven input voor een congresposter die projectleider gaat presenteren	Jongeren en onderzoeker analyseren samen interviewfragmenten	Jongeren bereiden presentatie voor en geven die bij een internationaal congres
Implementatie	Jongeren krijgen nieuwsbrief over het project toegestuurd	Jongeren lezen mee met de eerste opzet van een infographic en geven suggesties	Jongeren wordt gevraagd naar hun priorisering van producten voor implementatie	Jongeren werken mee aan een PR-campagne t.a.v. de projectresultaten	Jongeren maken en onderhouden een eigen website voor jongeren met hun beperking

Aansluiten bij landelijk beleid

Als partner sluiten onze AW aan bij **de drie doelstellingen die landelijk zijn geformuleerd door de Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen (AAWVB)**. Ten eerste, het adresseren van de juiste (onderzoeks)vragen die relevant zijn voor de klinische praktijk, beleid en wetenschap. Ten tweede, het ontwikkelen, (wetenschappelijk) evalueren, dissemineren en implementeren van evidence-based kennis, interventies en innovaties. Ten derde, het op maat implementeren van kennis, met name via scholing en coaching (MBO, HBO en WO).

Onze AW vult deze brede doelstellingen door zich specifiek te richten op het optimaliseren van de wisselwerking tussen personen met beperkingen, hun naasten, en zorgverleners ('de zorgdriehoek') en opleiders tijdens broedplaatsen en in projecten. En tevens door de publiciteit rond de opbrengsten hiervan te vergroten. Daarnaast sluit onze AW qua doelstellingen aan bij de kernvragen die voor het veld zijn geformuleerd in het **'Bouwstenen Nationaal Programma Gehandicapten'-rapport** dat in 2014 verscheen onder leiding van VGN.

Verbinding van Academische Werkplaatsen

De AAWVB voerde in 2020 overleg met andere Academische Werkplaatsen elkaars toegevoegde waarde en samenwerking te verbeteren.

De AAWVB presenteerde op de eerste researchdag een 'Overzichtskaart' over wetenschappelijk onderzoek binnen de onderwerpen gezondheid, gedrag en participatie en de samenwerkingsrelaties tussen de senior onderzoekers van de AW's. Hiermee wordt overzicht gecreëerd en bevordert de AAWVB de vindbaarheid van onderzoekers en zorgprofessionals. Door elkaar te vinden kan men in een vroeg stadium van projecten de handen ineen slaan. Naast het voorbeeld van de COVID-19 kennisvragen gaat het hierbij

ook om uitwisseling van aanpak van vraagstukken rondom implementatie en opleiding. Hiervoor zijn in 2020 eerste contacten gelegd met andere Academische Werkplaatsen en kennisnetwerken in het bredere veld.

verkeerde deur wordt geklopt. Door op de hoogte zijn van elkaars expertise en met elkaar te verbinden, wordt de meest relevante expertise aangesproken.

Nationale samenwerking

In 2020 hebben we ons vanuit onze Academische Werkplaats hard gemaakt voor de oprichting van een kenniscoalitie over de zorg voor mensen met een VB: de Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen.



Samenwerking

Samen met andere partijen heeft de Academische Werkplaats nog meer slagkracht. Het gaat om inhoudelijke samenwerkingen met partijen met gedeelde of aanvullende belangen en visie. Op deze manier zorgen we er met de andere kennispartners en academische werkplaatsen voor dat het nooit voorkomt dat bij een kennisvraag aan de

Hierin bundelen acht AW's rondom verstandelijke beperkingen hun krachten. Doel is een verbeterde afstemming en samenwerking rondom de kennisagenda, kennisverzameling en kennisdeling binnen de sector. De AAWVB is het aanspreekpunt voor organisaties en overheden wanneer het gaat om onderzoek naar mensen met een VB. Momenteel werkt de AAWVB samen met Vilans, VGN, ZonMW en VWS. De samenwerking in de beantwoording van kennisvragen rondom het coronavirus bracht dit in een stroomversnelling. Op een vernieuwende manier beantwoordden we in korte tijd vanuit verschillende disciplines op een toegankelijke manier praktijkvragen.

In 2020 is het project 'Traumatisering en PTSS bij mensen met LVB en ernstige gedragsproblemen' ingebed in onze Academische Werkplaats. Het project is gericht op op de signalering en behandeling van traumaklachten. De vraag hierover kwam op vanuit de praktijk van 's Heeren Loo en sloot aan bij ons thema 'Autonomie en vrijheid'. In dit project werken we samen met Bijzonder Hoogleraar prof. dr. Didden van Behavioural Science Institute van de Radboud Universiteit. In 2020 heeft deze samenwerking definitief vorm gekregen.

Verder werken we op projectbasis samen met Universiteit Maastricht, OuderInzicht, Oudervereniging Balans, het DCD-netwerk en andere organisaties ten behoeve van mensen met ontwikkelingsvragen of -stoornissen. Dit betreft onder andere de projecten Ouders in Evenwicht, "Meer kennis over de cliënt met hersenletsel dankzij bestaande data" en Participantenregister.

Participantenregister ontwikkelen we samen met het Nederlands Autisme Register, en het DCD-netwerk, dat met Oudervereniging Balans streeft naar een register van gezinnen met kinderen met DCD. Inmiddels zijn ook onderzoekers gericht op mensen met visuele beperkingen, ADHD en dyslexie aangesloten. Een grootschalig gezamenlijk register dat stoornissen overstijgt is bij uitstek van belang voor de langdurige zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen, aangezien zij bij epidemiologisch onderzoek zelden worden meegenomen en tegelijk een verhoogde kans hebben op bijkomende problematiek.

Daarnaast werkt onze AW op het thema Zelfdeterminatie structureel samen met prof. dr. Petri Embregts van Tranzo, het wetenschappelijk centrum voor zorg en welzijn van de Tilburg School of Social and Behavioral Sciences, Tilburg University en de Academische Werkplaats Leven met een Verstandelijke Beperking. Gezamenlijk voeren we projecten uit binnen het NSKK. Bijvoorbeeld naar de betekenis van zelfdeterminatie en psychologische basisbehoeften voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Of het project 'Vrijheid & Veiligheid' dat gaat over de implementatie en effecten van methoden voor de afbouw van onvrijwillige zorg. Naast gezamenlijke wetenschappelijke publicaties in 2020 zijn vanuit de theoretische achtergrond ook

handreikingen voor de praktijk ontwikkeld bij de vraag hoe begeleiders mensen met verstandelijke beperkingen kunnen ondersteunen om zich aan de coronaregels te houden. Ook met de Academische Werkplaats EMB werken we samen op thema's rondom de doelgroep EMB zoals in het project Ondersteuning van zelfbepaling van mensen met een Ernstig Meervoudige Beperking (EMB) en Digitaal op Bezoek.

In verband met de ontwikkeling van 's Heeren Loo Praktijkleren zijn we aangesloten op het netwerk van samenwerkingen tussen 's Heeren Loo en zeven regionale ROC's.

Sinds medio 2020 is de AW in gesprek met 's Heeren Loo Praktijkleren, de VU-Lerarenacademie en de VUmC Academie over hoe innovatieve leermethoden 'Lesson Study-VU' en de 'Leer- en Ontwikkelingsprint' van toegevoegde waarde kunnen zijn voor de ontwikkeling van experts en studenten in 's Heeren Loo Praktijkleren. Hierover leest u meer onder het kopje 'Wetenschappelijke kennis in dienst van opleiding en training'.

Internationale samenwerking

Naast de nationale samenwerkingen binnen de AAWVB en in grootschalige consortiumaanvragen zijn we ook internationaal actief geweest. Met University of Warwick (prof. Richard Hastings) werkten we in 2020 samen aan de vraag hoe mensen met beperkingen worden betrokken bij onderzoek met hun zorgdata en wat hun mening daarover is. We organiseerden in februari 2020 een internationaal summit over Zorgdatagebruik bij mensen met VB samen met collega-onderzoekers uit Wales, Schotland, Engeland en Nederland. Hieruit zijn verschillende Nederlandstalige presentaties voor VGN voortgekomen en er wordt gewerkt met de internationale partners aan een artikel en een position paper. Ook richten we ons met deze internationale partners op vragen omtrent vroegkinderlijke ontwikkeling en verstandelijke beperkingen. Uitwerking van dit thema heeft echter in 2020 grotendeels stil gelegen.

6

Samenwerkingspartners

- **Associatie AW Verstandelijke Beperkingen**
- **Consortium SIVT instrument**
- **OuderInzicht**
- **Radboud Universiteit Nijmegen**
- **University of Warwick – CEDAR**
- **Werkgezelschap Ouderschap en Kinderwens**

Wetenschappelijke kennis in dienst van opleiding en training

Aansluiting op Praktijkleren van 's Heeren Loo

De AW heeft halverwege 2020 het contact met de 's Heeren Loo Academie geïntensiveerd. 's Heeren Loo Academie omvat zowel Praktijkleren als 's Heeren Loo Leerlijnen. Experts en werkbegeleiders van 's Heeren Loo leveren een belangrijke bijdrage aan Praktijkleren. Vanuit Praktijkleren is veel belangstelling voor de producten van de AW en wij kunnen vanuit wetenschappelijk oogpunt nuttige bijdragen leveren aan (bij)scholing en training van experts en zorgprofessionals. Het contact met Praktijkleren geeft ons via het Leerplatform toegang tot vragen die bij studenten en experts van Praktijkleren spelen. Hierdoor krijgt de Academische Werkplaats een beeld van de kennisproducten waar behoefte aan is.

Introductie Innovatieve leermethoden

Halverwege 2020 introduceerde de AW bij Praktijkleren de leermethode Lesson Study-VU. Deze is ontwikkeld door de VU-Lerarenacademie. De Lesson Study-VU is een beproefde professionaliseringsaanpak voor het versterken van onderwijs. In groepsverband gaan experts van Praktijkleren op basis van hun leervraag aan de slag met het ontwerpen en uitvoeren van een les. De cyclische aanpak van Lesson Study-VU zorgt ervoor dat docenten experimenteren met nieuwe vormen van instructie en werkvormen. Daarmee ontwikkelen en verbeteren experts hun (vak)didactische vaardigheden. Ook stimuleert het om nieuwe wegen te bewandelen op zoek



naar nieuwe (vak)kennis. De AW hoopt met Lesson Study-VU haar kennis op specifieke thema's te ontsluiten voor de experts van Praktijkleren.

Eind 2020 is de intentie uitgesproken om over te gaan tot het ontwikkelen van een projectplan voor een pilot met de Lesson Study-VU met experts van Praktijkleren.

Daarnaast vindt een verkenning plaats met Praktijkleren rondom de Leer- en Ontwikfelsprint van de VUmc-Academie. De Leer- en Ontwikfelsprint is een methode om leren rond een bepaald thema van een groep (toekomstige) zorgprofessionals te structureren. In een groep leren de zorgprofessionals van zichzelf en van elkaar op de werkvloer. Deze werkvorm hanteert het werk-leer model 'do-share-reflect'. Een praktische opdracht in teamverband leidt tot doen, ervaren, reflecteren, leren en sociale interactie op de werkvloer. Over de toepassing van de Leer- en Ontwikfelsprint binnen Praktijkleren worden de gesprekken in 2021 voortgezet.

Webinar over gehechtheid

Vragen vanaf het Leerplatform hebben in oktober 2020 geleid tot de webinar 'Gehechtheid bij verandering'. Meer dan 1100 (toekomstige) zorgprofessionals van binnen en buiten 's Heeren Loo namen deel aan het webinar. Gekoppeld aan dit webinar is een uitgebreide vraag- en antwoordlijst en achtergrondinformatie over gehechtheid toegankelijk gemaakt. Het webinar en de vraag- en antwoordlijst zijn te vinden op de [themasite Gehechtheid](#).

De webinar kwam tot stand door een samenwerking tussen een universitair docent Gehechtheid van de AW, ervaringsdeskundigen, leerspecialisten en coördinatoren van 's Heeren Loo Academie Praktijkleren, gedragsdeskundigen verbonden met de kennisketen en (senior) begeleiders van 's Heeren Loo Advisium en 's Heeren Loo Marketing en Communicatie.

1

Webinar 6 oktober 2020

gehechtheid bij verandering



Implementatie van kennis- producten

Om kennisdeling en communicatie tussen praktijk en wetenschap te ondersteunen heeft 's Heeren Loo Kennisketens ingericht (zie kader Wat is een kennisketen?). Vanuit onze AW zijn er twee Adviseurs Kennisontwikkeling (zie kopje Adviseurs Kennisontwikkeling) die verbinding leggen tussen deze Kennisketens en de medewerkers van de AW om de overdracht van kennis en kennisvragen te stimuleren en begeleiden.

De Kennisketens van 's Heeren Loo stelden in 2020 meerjarenplannen op. Daarmee werkt 's Heeren Loo doelbewust aan het optimaliseren en verbeteren van de zorg voor de verschillende cliëntgroepen. De ontwikkelde en verzamelde kennis wordt zoveel mogelijk opgenomen in bestaande werkmethode en kennisproducten. De AW onderzoekt samen met de Kennisketens waar de AW aan kan sluiten en relevante kennis kan delen of kan gaan ontwikkelen.

In 2020 presenteerde Maaïke van Rest de Sociale Informatie Verwerkingstest (SIVT) bij het Platform Diagnostiek van 's Heeren Loo. Daarnaast is, vanwege de betrokkenheid van 's Heeren Loo bij de ontwikkeling van de SIVT, de gratis beschikbaarheid binnen Advisium onder de aandacht gebracht.

In principe zijn activiteiten om kennis te verspreiden voor iedereen toegankelijk. Denk hierbij aan webinars, digitale kennisproducten via onze website en (wetenschappelijke) publicaties. Om belanghebbenden hierop te wijzen, zetten de partners van de AW hun eigen communicatiekanalen in. Verder doet de AW pilots met meer actieve vormen waarmee kennis naar de werkvloer wordt gebracht, zoals Lesson Study-

VU en de Leer- en Ontwikkelingsprint. De lessen die wij zelf hiervan leren, verzamelen we en nemen we mee in andere implementatietrajecten.

In het project Vrijheid en Veiligheid implementeerden we in 2020 de methoden MultiDisciplinair ExpertiseTeam (MDET) en de Met Andere Ogen (MAO). In de Leerwerkgemeenschap samen met vier deelnemende VG-organisaties en ervaringsdeskundigen gingen we op zoek naar manieren om dit te doen. We combineerden wetenschappelijke kennis en praktijkervaring. Daarnaast gebruikten we creatieve werkvormen, zoals Zes Denkhoeden van De Bono, om bijvoorbeeld bevorderende en belemmerende factoren in kaart te brengen. MDET en MAO zijn nu klaar voor gebruik in de praktijk.

Daarnaast maakten we in 2020 een brochure en een factsheet over MDET. Vanwege de hoge druk op zorgprofessionals tijdens de uitbraak van het coronavirus werd de daadwerkelijke implementatie van MAO en MDET uitgesteld.

Ook de Broedplaatsbijeenkomsten zijn bedoeld om ervoor te zorgen dat onderzoek relevant is voor de praktijk en dat bij het begin van een project al nagedacht wordt over de vraag hoe resultaten toegepast kunnen worden in de praktijk. Bij nieuwe projecten maakten we in 2020 ook experimenteel gebruik van de methode 'Cirkelen rond je Onderzoek', waarbij een onderzoeksopzet naast kennisdoelen en/of ontwerpdoelen ook veranderdoelen en/of professionaliseringsdoelen bevat. Deze methode helpt om nieuwe kennisproducten zo goed mogelijk aan laten sluiten bij de behoeften van 'de zorgdriehoek'.

Bijlage 1: Projecten in 2020

Nieuwe projecten

1. PLIGT professioneel leren in gezinnen thuis; Samen zorgen, samen leren: duurzame participatie van cliënten en gezinnen met kinderen met complexe zorgbehoefte in het onderwijs - Friederike Ertmer, Anne de la Croix. Financiering AW.
2. Ouders in Evenwicht – doorgaan als de kinderen voor gaan; over ouderlijke burn-out bij ouders van kinderen met langdurige zorg. Karen van Meeteren, Nathalie Patty.
3. Participanten register ReSPONS - projectleider Carlo Schuengel, onderzoeker Franca Leeuwis, ism Sander Begeer (Nederlands Autisme Register), Suzanne Houwen (bewegingswetenschappen RUG), Heleen Reinder – Besselink (Revalidatie Friesland, netwerk DCD), Joli Luijckx (oudervereniging Balans), Eline Heppe en Sabina Kef (visuele beperkingen) en Peter de Jong (UvA; dyslexie). Financiering AW.
4. "Meer kennis over de cliënt met hersenletsels dankzij bestaande data." – (zonMW 845006102). Fleur Domensino, Caroline van Heugten (UM) ism Carlo Schuengel, Bas Bijl (AW), Johan Brands. Looptijd 1-4-2020/1-4-2021.

COVID-19 gerelateerde projecten

1. Incidentmeldingen tijdens de Coronacrisis – Carlo Schuengel, Joep Tummers. Financiering AWs.
2. Digitaal op Bezoek voor mensen met VB op woonlocaties – Anne Tharner, Linda Douma, Lianne Bakkum. Financiering ZonMW COVID-19 programma.
3. COVID19 ervaringsverhalen van ervaringsdeskundigen met VB en hun persoonlijk begeleiders- Edithe Rot, Maaike van Rest. Financiering SWO; AW.

Lopende projecten

Thema Autonomie en vrijheid

1. Samen kunnen kiezen: Netwerk voor zelfbepaling van mensen met een beperking en een zorgintensieve vraag (projectleiders Carlo Schuengel, Petri Embregts/Tranzo; projectcommissie Agnes Willemen, Annet van der Putten/RUG, Elsbeth Taminiau/Tranzo; onderzoekers Jacqueline van Tuyll van Serooskerken, Noud Frielink/Tranzo); Financiering ZonMW-NPG, SWO.
2. Verantwoord omgaan met en het terugdringen van vrijheidsbeperkende maatregelen (projectleiders Carlo Schuengel, Petri Embregts/Tranzo; projectcommissie Elsbeth Taminiau/Tranzo, Clasien de Schipper; Onderzoekers Esther Bisschops, Baukje Schippers, Simone van der Plas); Financiering ZonMW-NPG, SWO.
3. Samen werken aan wat werkt: Praktijk gebaseerde werkzaamheid in zorg en ondersteuning aan mensen met EMB gericht op zelfbepaling (projectleider Petri Embregts, Tranzo, mede projectleider Carlo Schuengel, onderzoeker Sara Nijs; AW VB-Tranzo, AW).
4. Traumatisering en PTSS bij mensen met een Licht Verstandelijke Beperking en ernstige gedragsproblemen (EGP): screening, diagnostiek en behandeling met EMDR (projectleider Robert Didden, Radboud Universiteit, medeprojectleiders Liesbeth Mevissen, Trajectum, Ad de Jongh, ACTA/VU, en Carlo Schuengel; scientist-practitioner Anne Versluis).

Thema Ontwikkelen en leren bij kinderen en volwassenen

1. Prevalentie, beloop en behandeling van angst bij jongeren met een LVB (projectleider Carlo Schuengel, scientist-practitioner Jolanda Westera, 's Heeren Loo, begeleider Mariet vd Molen); Financiering SWO, kleine fondsen, cofinanciering AW, in-kind SHL (Groot Emaus).
2. Effect van Balans in Beeld: Een reflectiemiddel ten behoeve van versterking van de alliantie tussen begeleiders en jongeren met een licht verstandelijke beperking (projectleider Carlo Schuengel; scientist-practitioner Edithe Rot, 's Heeren Loo); Financiering SWO, kleine fondsen, cofinanciering AW, in-kind SHL (Midden-Nederland, Ermelo).
3. Normering, implementatie en verspreiding instrument Sociale informatieverwerkingstest voor SIV-vaardigheden bij jeugd met een LVB (projectleider Maaïke van Rest); Financiering ConSIVT, Hogrefe, VU.

Thema Gezin, zorg en levensloop in de driehoek van individu, naaste en professional

1. Colored Glasses" project: Kernovertuigingen en Sociale Informatieverwerking bij kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking. Projectleiders Maaïke van Rest, Carlo Schuengel; onderzoeker Alex van der Heijden. Financiering AW.
2. The attachment relationship between parents and their infants with severe or profound intellectual disabilities (ID). (Sien Vandesande, Bea Maes, Guy Bosmans (KU Leuven), Paula Sterkenburg (VU), Carlo Schuengel (VU).
3. Hechttingsgeschiedenis van gezinshuisouders- (Clasien de Schipper, n.t.b.).

Infrastructuur en data-wetenschap

1. Delen van zorgdata: Visies en ervaringen van mensen met beperkingen' (projectleiders Carlo Schuengel, Richard Hastings, University of Warwick, onderzoekers Eline Heppe, Maaïke van Rest, Richtje Ras). Financiering Fernandes Fellowship, AW.

Afgerond

1. Vroegkinderlijke ontwikkeling/vroege interventie: bibliografisch onderzoek. Projectleider Carlo Schuengel ism Richard Hastings, University of Warwick eva. Financiering AW, VU, University of Warwick.

Uitgewerkte nieuwe projectvoorstellen

1. Dynamisch testen van het leerpotentieel van kinderen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking. Marja Eding ism Martijn Meeter, Carlo Schuengel (VU) en Simone vd Plas ('s Heeren Loo).
2. Onderzoek naar de psychometrische kwaliteiten van het Diagnostisch Instrument Adaptief Gedrag (DIAG) voor personen met een (zeer) ernstige en matige verstandelijke beperking. Hinke Drijver ('s Heeren Loo) ism Robert Didden (RU) Carlo Schuengel (VU) en Bas Bijl ('s Heeren Loo).

Bijlage 2: Publicaties, presentaties en webinars

Publicaties

1. Bisschops, E & Plas, S van der (2020). Vrijheid en veiligheid: methoden om onvrijwillige zorg te verminderen. Geraadpleegd van www.kennispleingehandicaptensector.nl/nieuws/onderzoek/gewoon-bijzonder/netwerk-vrijheid-veiligheid-learnings
2. Bisschops, E., & van der Plas, S.. (2020). Leerwerkgemeenschap met vrijheidsbevorderaars draait op volle toeren! Online publication or Website, kennisplein gehandicaptensector.
3. Ertmer, F. (2020). Caring together, learning together: co-creating sustainable educational participation of families with children with special needs. Interview LEARN newsletter. learn.vu.nl/nl/research/learning-sciences/Friederike-Ertmer.aspx
4. Ras, R., Embregts, P. J. C. M., Mergler, S., & Schuengel, C. (2020). Minimale Dataset voor mensen met verstandelijke beperkingen: Evaluatie. Vrije Universiteit.
5. Rot, Edithe (2020). Reflectiemiddel Balans in Beeld. Een hulpmiddel om de werkrelatie te versterken. Sozio, 24 (3), 80-81.
6. Van Rest, M. M., Van Nieuwenhuijzen, M., Kupersmidt, J. B., Vriens, A., Schuengel, C., & Matthys, W. (2020). Accidental and ambiguous situations reveal specific social information processing biases and deficits in adolescents with low intellectual level and clinical levels of externalizing behavior. Journal of Abnormal Child Psychology, 48, (11), 1411-1424. doi: [10.1007/s10802-020-00676-x](https://doi.org/10.1007/s10802-020-00676-x)
7. Van Rest, M. M., Vriens, A., Matthys, W., & van Nieuwenhuijzen, M. (2020). De Sociale InformatieVerwerkingsTest 'SIVT' biedt inzicht in individuele verschillen in sociale informatieverwerking van kinderen en adolescenten met gedragsproblemen. Kind en adolescent, 41(1), 122-140.

8. Vandesande, S., Bosmans, G., Sterkenburg, P., Schuengel, C., Van Den Noortgate, W., & Maes, B. (2020). Comfort provided by parents versus strangers after eliciting stress in children with severe or profound intellectual disabilities: does it make a difference? Attachment and Human Development, 22(4), 425-447. doi.org/10.1080/14616734.2019.1659835
9. Wong Chung, R., Willems, A., Voorman, J., Ketelaar, M., Becher, J., Verheijden, J., & Schuengel, C. (2020). Managing oneself or managing together? Parents' perspectives on chronic condition self-management in Dutch pediatric rehabilitation services. Disability and Rehabilitation, 42(23), 3348-3358. doi.org/10.1080/09638288.2019.1594396

Covid-19-publicaties

1. Embregts, P. J. C. M., Leusink, G., Maes Festen, D., Putten, A., Schuengel, C., & Sterkenburg, P. (2020). COVID 19 en de zorg en ondersteuning aan mensen met verstandelijke beperkingen: alleen samen krijgen de academische werkplaatsen de kennisvragen beantwoord. Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen.
2. Rot, Edithe (2020). (Leren) Omgaan in een samenleving met coronavoorschriften: kunnen en aankunnen; ondersteunen van cliënten met een LVB in coronatijd'. Handreiking. Amersfoort: 's Heeren Loo.
3. Rot, E (2020). Supporting people with ID during the COVID-19 crisis. In: Cronin, P; Hardy, S; Roberts, M; Burke, C; Mahon, D & Chaplin, E (eds.). Peter & friends talk about COVID-19 and having a learning disability and/or autism. London: Penge Publishers.
4. Schuengel, C. (2020). Reflection on the national public health responses to COVID-19: The Netherlands. Online publication or Website www.healthidea.nl/questionnaire/1/NL/answer/2
5. Schuengel, C. (2020). The national COVID-19 responses: The Netherlands. Online publication or Website www.healthidea.nl/questionnaire/1/NL/answer/1
6. Schuengel, C. (2020). Position paper Lessons learned COVID-19: Langdurige zorg. www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2020/08/31/documenten-lessons-learned-corona-position-papers-langdurige-zorg
7. Schuengel, C; Tummers, J; Embregts, PJCM & Leusink, GL (2020). Impact of the initial response to COVID 19 on long term care for people with intellectual disability: an interrupted time series analysis of incident reports. Journal of Intellectual Disability Research, 64 (11), 817–824.
8. Schuengel, C., Tummers, J., Embregts, P. J., & Leusink, G. (2020). Impact tijdens de beginfase van COVID-19 in langdurige zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen: Onderbroken tijdserie analyse van incidentmeldingen. Tijdschrift voor Artsen voor Verstandelijke Gehandicapten, 38(4), 243-248.
9. van Rest, M. (2020). Coping with the COVID-19 crisis: The self-advocates of 's Heeren Loo Mid Netherlands. Stories by Benjamin, Frank, and Sam. In Peter and friends talk about COVID-19 and having an intellectual or learning disability and/or autism (pp. 206-215). London South Bank University.

Mastertheses

1. Grapendaal, K. (2020). Determinanten van de implementatie van de methode MultiDisciplinair Expertise Team.
2. Dorland, D. (2020) Causale attributies en gehechtheid als voorspellers voor (on)vrijwillige zorg aan personen met een verstandelijke beperking.
3. Walraven, M. (2020) Verband van Zelfverwondend Gedrag, Self-efficacy van Begeleiders en Vrijheidsbeperkende Maatregelen bij Cliënten met en (Zeer) Ernstige Verstandelijke Beperking in de Gehandicaptenzorg.

Presentaties

1. Bisschops, Esther (2020, 10 februari). Nieuwe methoden onvrijwillige zorg, hoe implementeren? Workshop t.g.v. Congres 'Zoek het uit! Praktijk en wetenschap dicht bij elkaar', Zeist.
2. Rot, E. (2020, 15 september) Interview voor het AD De Stentor n.a.v. de handreiking 'ondersteunen in coronatijd'.
www.sheerenloo.nl/nieuws/de-stentor-in-gesprek-met-drie-lvbers
3. Rot, Edithe (2020). Reflectiemiddel Balans in Beeld. Netwerkoeverleg SIGRA, Amsterdam,
4. Van Rest, M.M. (2020, 5 november). Meningen van mensen met beperkingen over het gebruik van hun zorgdata. Presentatie bij VGN-conferentie: Hoe verrijken we de gehandicaptenzorg met zinnige data?
www.vgn.nl/nieuws/hoe-verrijken-we-de-gehandicaptenzorg-met-zinnige-data
5. Van Rest, M.M. (2020, 23 oktober). Sociale informatieverwerking bij jongeren met een licht verstandelijke beperking. Presentatie tijdens Ds. Visscherfonds dissertatieprijsuitreiking, symposium 50 jaar wetenschappelijk onderzoek in de VG-sector, Nijmegen.
dsvisserfonds.nl/uitreiking-ds-visscherprijs-2020/
6. Versluis, Anne (2020). PTSS bij mensen met een Licht Verstandelijke Beperking (LVB), screening, diagnostiek en behandeling. Presentatie bij Psytrek en de Vrije Universiteit, z.d.
7. Schuengel, C. (2020, 9 september). What works for parents with intellectual disability. Keynote lecture at the Anniversary seminar of the interdisciplinary MA program in Child Development, University of Haifa.

Webinar 'Gehechtheid bij verandering'

1. Ronde-Hakvoort, H de & Oosterman, M (2020). Gehechtheid bij verandering [webinar]. 's Heeren Loo, 6 oktober.
www.sheerenloo.nl/expertise-behandeling/themas/hechting

De logo's hieronder zijn van de academische werkplaatsen die ondersteund worden door het ZonMW programma Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen die samen de AAWVB vormen.

