

Ipse de Bruggen onderzoekt



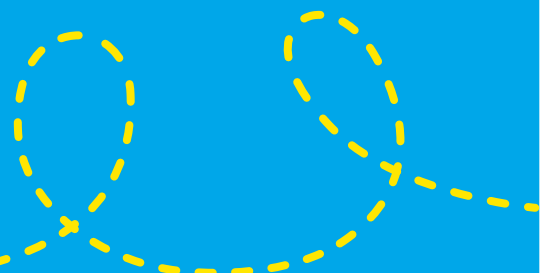


Dit is een uitgave van:

Ipse de Bruggen
Louis Braillelaan 42
2719 EK Zoetermeer
www.ipsedebruggen.nl

Meer informatie over wetenschappelijk
onderzoek binnen Ipse de Bruggen?
Neem contact op met Marieke van Schijndel
(marieke.van.schijndel@ipsedebruggen.nl).

Juni 2019



Voorwoord

Voorliggende bundel biedt u een mooi en veelzijdig overzicht van onderzoeken waaraan Ipse de Bruggen deelneemt en waar we trots op zijn. We participeren inmiddels in drie academische werkplaatsen (GOUD, SCORE en de Academische Werkplaats SAMEN), bestaande uit zorgorganisaties, wetenschappelijke partners, onderwijsinstellingen en kenniscentra. GOUD is bovendien een van de academische werkplaatsen die deel uitmaakt van de landelijk opgerichte associatie en daarmee een bijdrage levert aan de versterking van de kennisinfrastructuur binnen de sector. Naast de academische werkplaatsen participeert Ipse de Bruggen in een substantieel aantal onderzoeken naar voor onze cliënten belangrijke thema's van invloed op het nemen van eigen regie in hun leven.

Als expertorganisatie beschouwen we het systematische evalueren van onze zorg en het doen van wetenschappelijk onderzoek als vanzelfsprekend onderdeel van de zorg. Tegelijkertijd realiseren we ons dat onderzoek vraagt om een investering van medewerkers en vaak ook van cliënten en hun wettelijk vertegenwoordigers. Zonder hen is het onderzoek niet mogelijk. We waarderen deze inzet, die ook gedaan wordt in lastige tijden en soms onder hoge werkdruk. We zien het dan ook als onze verantwoordelijkheid om een zorgvuldige afweging te maken in welk onderzoek we participeren en om verkregen onderzoeksresultaten optimaal te benutten.

"Bruggen bouwen". Zo heette het symposium dat Ipse de Bruggen in 2017 organiseerde, waarin onderzoekers en medewerkers met elkaar in gesprek gingen over het vertalen van onderzoeksresultaten naar de dagelijkse praktijk. Het leverde geanimeerde gesprekken en nieuwe inzichten en ideeën op. Inmiddels zijn we twee jaar verder en hebben we mooie stappen gezet. Praktijkvragen zijn opgehaald en gebruikt als input voor de ontwikkeling van een betekenisvolle strategische meerjaren onderzoeksagenda. De doelgroep-specifieke kennisteams speelden hierbij een belangrijke mediërende rol, als ook bij de implementatie van onderzoeksresultaten in de praktijk. In het GOUD-onderzoek is een implementatiecoach aangesteld ter ondersteuning van de implementatie van de resultaten. Uiteraard gaan we kijken wat we kunnen leren van deze coach om betreffende activiteiten daarna zelf meer structureel toe te gaan passen.

Een andere mooie ontwikkeling is de inzet van ervaringsdeskundigen in onderzoek. Zo is in het onderzoek "Op weg naar zelf kiezen" een cliënt van Ipse de Bruggen als co-onderzoeker samen met een ervaren onderzoeker in gesprek gegaan met cliënten, wettelijk vertegenwoordigers en begeleiders. Met haar blik als ervaringsdeskundige stelde zij belangrijke vragen, deed zij scherpe observaties en sloeg zij meer dan eens met haar opmerkingen de spijker op zijn kop. Wie weet is een volgende stap om de expertise van ervaringsdeskundigen niet alleen voor de uitvoering van het onderzoek maar ook bij de implementatie van resultaten beter te benutten?

Jan van Hoek
Andrea van Steensel



Inhoud

Voorwoord	3
1. GOUD: Al tien jaar synergie tussen onderzoek en praktijk	6
2. GOUD: Effectiviteit lichttherapie bij depressie	7
3. GOUD: Afbouw antipsychotica	8
4. GOUD: 10 jaar later (GOUD-X)	9
5. GOUD: Effectiviteit krachttraining	10
6. LACCS onderzoek 6.	11
7. SCORE	13
8. Pijnbeleving	14
9. REPOS-VB studie	15
10. DSin 'OP WEG NAAR ZELF KIEZEN'	16
11. EVB+ in beeld	17
12. Behavioral and psychological symptoms of dementia in Down syndrome (BPSD-DS)	18
13. (Z)EV(M)B-dementie project	19
14. Project WAVE	20
15. De Borg – fysiologische stressmeting	21
16. De Borg – effectiviteit behandeling	22
17. Leefklimaat	23
18. Academische werkplaats Samen	24
19. Luid en duidelijk	25
20. Samenspraak: besluitvorming in de palliatieve fase bij met mensen met een verstandelijke beperking	26

1. Goud: Al tien jaar synergie tussen onderzoek en praktijk

Voor welk probleem van de cliënt brengt het onderzoek mogelijk een oplossing?

Voor mensen met een verstandelijke beperking is gezond ouder worden niet altijd vanzelfsprekend. Vaak krijgen ze al op jonge leeftijd problemen met lopen, horen en zien. Dit heeft invloed op hun conditie. Hierdoor worden ze minder mobiel en hebben ze vaak last van overgewicht. Een andere oorzaak is het feit dat er nog te weinig aandacht besteed wordt aan een gezonde leefstijl. Om inzicht te krijgen in de specifieke problematiek van deze groep is begin 2009 het onderzoek GOUD (Gezond Ouder met een verstandelijke beperking) gestart.

Wat is/wordt onderzocht?

In GOUD 1 (2008-2013) stond het verkrijgen van kennis over de gezondheid en de ondersteuningsbehoeften van oudere mensen met een verstandelijke beperking centraal. Er werd onderzocht op drie thema's: Lichamelijke activiteit & Fitheid, Voeding & Voedingstoestand en Depressie & Angst. Bij een groep van 1050 50-plussers werd de gezondheid in de breedste zin onderzocht. Leefstijl, kwetsbaarheid, cardiovasculaire gezondheid en psychische gezondheid vormden niet alleen veel frequenter en op jongere leeftijd een probleem, maar ze hadden ook

doelgroep-specifieke oorzaken: verminderde spiermassa, een verstoord circa-diaan ritme, hoger medicatiegebruik en een hoge frequentie van life events.

GOUD 2 (2019-2020) focust op een tijdens GOUD 1 vastgesteld relevant en breed geconstateerd gezondheidsprobleem: cardiovasculaire risicofactoren & metabool syndroom. Dit is niet alleen een breed gedragen en door de praktijk herkend gezondheidsprobleem, maar het hangt ook nauw samen met de geconstateerde kwetsbaarheid van deze doelgroep. Belangrijker nog: er zijn doelgroep-specifieke oorzaken en/of voorwaardelijke aspecten van interventies waarvoor kennisontwikkeling en deskundigheidsbevordering noodzakelijk zijn. GOUD 2 onderzoekt potentiële interventies gericht op doelgroep-specifieke risicofactoren voor cardiovasculaire aandoeningen: de afbouw van antipsychotica en de uitvoerbaarheid van spierkrachttraining (op de pagina's hierna worden deze onderzoeken toegelicht).

In GOUD 3 (2018-2022) staat het onderbouwen van doelgroep-specifieke ondersteuning en behandeling door evidence based kennis toe te passen centraal. In de vormgeving van GOUD 3 werd expliciet invulling gegeven aan het halen van vragen in de praktijk en wordt beoogd de participatie van mensen met een verstandelijke beperking in het onderzoek sterker vorm te geven. In GOUD 3 lopen de studies naar de afbouw van antipsychotica en de uitvoerbaarheid van spierkrachttraining door. Omdat kennis uit longitudinale data noodzakelijk is om inzicht te krijgen in het verloop van cardiovasculaire gezondheid over de tijd en (doelgroep-specifieke) risicofactoren, wordt daarnaast opvolging gegeven aan GOUD 1, door deelnemers opnieuw deel te laten nemen aan onderzoek.

Hoe worden de resultaten toegepast in de praktijk?

De resultaten uit GOUD 1 hebben geleid tot de ontwikkeling van een educatie- en beweegprogramma voor ouderen. Dit is effectief bevonden in het verbeteren van lichamelijke activiteit, fitheid, cardiovasculaire gezondheid en cognitie.

Doelgroep-specifieke gezondheidsproblemen zijn geïdentificeerd en er is een begin gemaakt met het zoeken naar effectieve interventies om de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking te bevorderen. Het is belangrijk om deze lijn door te zetten met nieuw onderzoek naar effectieve interventies. En om de resultaten te benutten in het maatschappelijk debat over specialistische deskundigheid, de afbouw van antipsychotica en het inrichten van zorgpakketten.

Wie is erbij betrokken?

Het Consortium GOUD is een academische werkplaats die is opgericht in 2006. Het Consortium GOUD bestaat uit de zorgorganisaties Ipse de Bruggen, Abrona en Amarant in nauwe samenwerking met de leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten van het Erasmus MC. Sinds het eerste uur werken de samenwerkingspartners in synergie aan het behalen van de missie en gezamenlijke doelen.

Meer weten?

Kijk op www.onbeperktgezond.nl.



2. Goud: Effectiviteit lichttherapie bij depressie

Voor welk probleem van de cliënt brengt het onderzoek mogelijk een oplossing?

Onderzoek laat zien dat één op de zes ouderen met een verstandelijke beperking een verhoogd aantal depressieve klachten heeft. Eén op de dertien ouderen met een verstandelijke beperking heeft een klinische depressie. Er zijn echter maar weinig mogelijkheden om deze klachten te behandelen, vooral bij de volwassenen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Het behandelen van depressieve klachten met medicatie heeft niet altijd de voorkeur vanwege onder andere bijwerkingen en eventuele wisselwerkingen met andere medicatie.

Wat is onderzocht?

Het GOUD Lichttherapieonderzoek had tot doel te kijken wat het effect is van lichttherapie op depressieve klachten bij volwassenen met een verstandelijke beperking in vergelijking met reguliere zorg zonder lichttherapie. Bij het lichttherapieonderzoek kregen deelnemers uit groep één twee weken lichttherapie (10.000 lux) in de ochtend naast de gebruikelijke zorg. In groep twee kregen deelnemers twee weken lichttherapie met gedimd licht, naast de gebruikelijke zorg. In groep drie werd geen lichttherapie gegeven, enkel de gebruikelijke zorg. Depressieve klachten werden gemeten met de ADESS (Angst Depressie en Stemmingsschaal) voorafgaand aan de lichttherapie, binnen één week na afloop van de lichttherapie en vier weken na afloop van de lichttherapie.

Hoe worden resultaten toegepast in de praktijk?

In beide lichttherapiegroepen vonden we een significante daling van depressieve klachten binnen één week na lichttherapie en vier weken na afloop van de lichttherapie. We vonden geen significante afname van depressieve klachten in de

controlegroep. En we vonden geen significante verschillen tussen de drie onderzoeksgroepen. Dit kan te maken hebben met het feit dat we slechts 41 deelnemers hadden, verdeeld over drie groepen. Wel zagen we dat alleen in groep één (10.000 lux lichttherapie) het aantal depressieve klachten daalde tot onder het klinische afkappunt. Lichttherapie lijkt een veelbelovende behandeling om depressieve klachten bij volwassenen met een verstandelijke beperking te verminderen, maar verder onderzoek is nodig. Momenteel wordt gekeken of er een handreiking geschreven kan worden over de inzet van lichttherapie binnen de zorg voor volwassenen met een verstandelijke beperking.

Wie zijn erbij betrokken?

Het onderzoek is uitgevoerd binnen de drie zorgorganisaties van de Academische Werkplaats GOUD (Amarant, Abrona en Ipse de Bruggen). Tussen mei 2015 en december 2017 hebben in totaal 41 cliënten van deze drie zorgorganisaties deelgenomen aan het onderzoek. Dit waren 21 mannen en 20 vrouwen, tussen 24 en 81 jaar, met een gemiddelde leeftijd van 55 jaar. Cliënten van alle niveaus (LVB, MVB en (Z)EVB) hebben deelgenomen aan dit onderzoek.

Meer weten?

Neem contact op met Pauline Hamers (p.hamers@erasmusmc.nl).

Daarnaast kunt u meer over het GOUD Lichttherapie onderzoek lezen in onderstaande publicaties:
Hamers, P.C.M., Festen, D., Hermans, H. (2017). Achtergrond en onderzoeksdesign van onderzoek naar niet-farmacologische behandeling van depressieve klachten bij volwassenen met een verstandelijke beperking. *Tijdschrift voor Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten*, Jaargang 35, nummer 4, 168-171.



Hamers, P.C.M., Festen, D., Hermans, H. (2018). Niet-farmacologische behandeling bij volwassenen met een verstandelijke beperking en een depressieve stoornis: een systematisch literatuuronderzoek. *Tijdschrift voor Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten*, Jaargang 36, nummer 3, 105-108.

Hamers, P.C.M., Evenhuis, H.M, and Hermans, H. (2017). A multicenter randomized controlled trial for bright light therapy in adults with intellectual disabilities and depression: Study protocol and obstacle management. *Research in Developmental Disabilities*, 60, 96-106.

3. GOUD: Afbouw antipsychotica

Voor welk probleem van de cliënt brengt het onderzoek mogelijk een oplossing?

Antipsychotica worden vaak voorgeschreven als een cliënt probleemgedrag heeft. Er is geen wetenschappelijk bewijs dat antipsychotica helpen bij gedragsproblemen op de lange termijn. Wel is bekend dat er veel ongunstige bijwerkingen zijn, zoals afvlakking van emoties, sufheid, onrustige bewegingen, stijfheid en verhoogd risico op hart- en vaatziekten. Dit is slecht voor de gezondheid en kwaliteit van leven van cliënten. De praktijk leert dat het afbouwen van deze medicijnen vaak moeilijk gaat.

Wat wordt onderzocht?

Met de antipsychotica studie willen we onderzoeken waarom afbouwen moeilijk gaat. Zijn er bijvoorbeeld omstandigheden rond de cliënt of bepaalde cliëntkenmerken die maken dat het afbouwen makkelijker, moeilijker of helemaal niet gaat? In het onderzoek zijn er twee groepen, niemand weet in welke groep een cliënt zit. Deelnemers uit de eerste groep gaan het antipsychoticum in stappen afbouwen doordat ze een placebo gaan krijgen en de andere groep slikt het antipsychoticum door in dezelfde dosering. Deze blinde periode duurt 22 weken. Hierna blijven we de cliënten nog 18 weken volgen.

Wanneer en hoe worden resultaten toegepast in de praktijk?

Doordat er tijdens het onderzoek veel gegevens worden verzameld bij de cliënt die meedoet, onder andere over de cliënt zelf, maar ook over de omgeving, kunnen we bekijken of er verschillen zijn op het gebied van het gedrag, slaap, psychische en lichamelijke gesteldheid tussen de twee groepen cliënten. Met de resultaten hopen we vervolgens te kunnen verklaren waarom afbouw soms wel en soms niet lukt. Hiermee kan het oneigenlijke gebruik van antipsychotica in de verstandelijk gehandicaptenzorg worden teruggedrongen. De eerste resultaten van de analyses worden half 2021 verwacht.

Wie zijn erbij betrokken?

Het onderzoek is uitgevoerd binnen de drie zorgorganisaties van de Academische Werkplaats GOUD (Amarant, Abrona en Ipse de Bruggen). De onderzoekers van deze studie zijn Sylvie Beumer (AVG, promovenda), Mireille Knulst (GZ-psycholoog, promovenda) en Marie-Louise Hoekstra-van Duijn (AVG i.o., promovenda). Begeleiders, doktersassistenten, verpleegkundigen, gedragskundigen en artsen helpen met het verzamelen van gegevens. En daarnaast kan dit onderzoek natuurlijk niet plaatsvinden zonder medewerking van de cliënt en diens eventuele wettelijk vertegenwoordiger.

Meer weten?

Neem contact op met
goud.antipsychotica@erasmusmc.nl.

4. GOUD: 10 jaar later (GOUD-X)

Voor welk probleem van de cliënt brengt het onderzoek mogelijk een oplossing?

GOUD staat voor 'Gezond Ouder worden met een verstandelijke beperking'. Tien jaar geleden is binnen dit onderzoeksproject de gezondheid van 1050 ouderen (50+) met een verstandelijke beperking uitgebreid in kaart gebracht. Om meer inzicht te krijgen in het verloop van gezondheid en indicatoren voor gezondheidsproblemen willen we nu, tien jaar later, onderzoeken hoe het op dit moment met de gezondheidstoestand van de oud-deelnemers gesteld is.

Wat wordt onderzocht?

Om het verloop in gezondheidstoestand te onderzoeken, zal binnen GOUD-X de huidige gezondheid van oud-deelnemers aan de GOUD-studie worden vergeleken met hun gezondheidstoestand van tien jaar geleden. Hiervoor zullen alle metingen die tien jaar geleden bij de oud-deelnemers zijn uitgevoerd, worden herhaald. Er zal gebruik worden gemaakt van verschillende manieren van dataverzameling, zoals lichamelijk onderzoek, fitheids-

testen, interviews, observaties, dagboeken, vragenlijsten, dossieronderzoek en draagbare meetapparatuur. Er zal binnen GOUD-X gefocust worden op vijf thema's (cardiovasculaire aandoeningen, psychologische problemen en psychiatrische aandoeningen, kwetsbaarheid, voeding- en voedingstoestand & fysieke activiteit, fitheid en aandoeningen van het bewegingsapparaat) en de onderlinge samenhang tussen deze thema's.

Wanneer en hoe worden resultaten toegepast in de praktijk?

Het onderzoeksproject GOUD-X zal in het najaar van 2019 van start gaan. Oud-deelnemers of hun wettelijk vertegenwoordigers zal gevraagd worden of zij net als tien jaar geleden willen deelnemen aan de GOUD-studie. De metingen en dataverzameling van een specifieke deelnemer zullen zoveel mogelijk binnen één à twee weken plaatsvinden. In totaal zullen er anderhalf jaar lang metingen plaatsvinden binnen Ipse de Bruggen. De metingen leveren zowel op individueel niveau als op groepsniveau veel belangrijke data op omtrent (het verloop van)

de gezondheid van ouderen met een verstandelijke beperking. Binnen Ipse de Bruggen is een implementatiecoach aangesteld om gedurende, maar ook zeker na afloop van het onderzoek zorg te dragen voor implementatie van de resultaten.

Wie zijn erbij betrokken?

Binnen GOUD-X zijn naast Ipse de Bruggen ook twee andere organisaties betrokken, Amarant en Abrona. Ook hier wonen oud-deelnemers van de GOUD-studie die opnieuw uitgenodigd zullen worden voor deelname aan het onderzoek. Naast de betrokken onderzoekers (Marleen de Leeuw en Mireille Knulst) en de implementatiecoach (Isabell Weiss) zullen binnen Ipse de Bruggen verschillende professionals betrokken zijn bij het uitvoeren van metingen en de dataverzameling.

Meer weten?

Kijk op <http://onbeperktgezond.nl/wp-content/uploads/2014/03/Rapport-GOUD2014-def.pdf> om meer te lezen over de resultaten van de eerste GOUD-studie die tien jaar geleden is uitgevoerd. Neem voor informatie over het GOUD-X onderzoek contact op met Marleen de Leeuw (m.j.deleeuw@erasmusmc.nl) of Mireille Knulst (w.knulst@erasmusmc.nl).



5. GOUD: Effectiviteit krachttraining

Voor welk probleem van de cliënt brengt het onderzoek mogelijk een oplossing?

Steeds meer mensen met een verstandelijke beperking krijgen op latere leeftijd last van hart- en vaatziekten, vooral als ze al eerder last hebben van risicofactoren zoals suikerziekte, hoge bloeddruk, hoog cholesterol en/of overgewicht. Krachttraining kan een positief effect hebben op deze risicofactoren, waardoor de kans op het krijgen van hart- en vaatziekten kleiner wordt. Krachttraining kan daarnaast ook een positief effect hebben op de fitheid, het uitvoeren van taken in het dagelijks leven, op valincidenten en gedragsproblemen.

Wat wordt onderzocht?

Het primaire doel van deze studie is om te onderzoeken of krachttraining de risicofactoren van hart- en vaatziekten kan verminderen bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Het secundaire doel is om te onderzoeken of krachttraining kan worden gebruikt als interventie om sarcopenie, valincidenten en gedragsproblemen te verminderen en het functioneren in dagelijkse activiteiten en de fysieke fitheid te verbeteren.

Wanneer en hoe worden resultaten toegepast in de praktijk?

We verwachten dat de cliënt fitter wordt en dagelijkse activiteiten makkelijker kan uitvoeren. Ook verwachten we dat het |cardiovasculaire risicoprofiel zal verbeteren. Als krachttraining inderdaad effectief blijkt in het verminderen van de cardiovasculaire risicofactoren, kan dit als interventie worden gebruikt.

Hoe ziet het onderzoek eruit?

Er zijn 3 fases. De eerste fase is de baseline fase. In deze fase van 3 maanden gaan we 3 keer metingen uitvoeren bij de deelnemers. Dit doen we om goed in beeld te krijgen hoe het met de deelnemers gaat



voor de start van de interventie (de baseline). De tweede fase betreft de interventie (de krachttraining) en duurt 6 maanden lang. In deze fase zullen de deelnemers 2 keer per week, 1 uur trainen.

De krachttraining wordt gegeven door een fysiotherapeut of een bewegingsagoog. Aan het eind van deze fase gaan we weer metingen uitvoeren bij de deelnemers, zodat we het effect van de krachttraining kunnen meten. De laatste fase, is de follow-up fase. In deze fase van 3 maanden gaan we met de deelnemer en de trainer kijken wat de wensen en de mogelijkheden zijn om de krachttraining te continueren na het onderzoek. Aan het eind van deze fase worden alle testen nog een keer afgenomen om te onderzoeken of de effecten van de krachttraining nog blijven. Er wordt gestart met includeren en meten in december 2019. De studie loopt door tot december 2021.

Wie zijn erbij betrokken?

Dit onderzoek wordt uitgevoerd binnen het GOUD consortium, bestaande uit de zorgorganisaties Ipse de Bruggen, Abrona en Amarant. Specialisten die erbij betrokken zullen worden zijn: artsen en arts-assistenten, gedragsdeskundigen,

persoonlijke begeleiders, fysiotherapeuten en bewegingsagogen. Het is nog niet bekend op welke locaties de krachttraining wordt uitgevoerd.

Meer weten?

Neem contact op met Theodore Kastanidis (t.kastanidis@erasmusmc.nl of theodore.kastanidis@ipsedebruggen.nl).

6. LACCS onderzoek

Voor welk probleem van de cliënt brengt het onderzoek mogelijk een oplossing?

LACCS staat voor 'Goed Leven' voor mensen met ernstige verstandelijke meervoudige beperkingen (EVMB of EMB). Het streven naar 'Goed Leven' krijgt richting en vorm door middel van de letters van het LACCS: Lichamelijk welzijn, Alertheid, Contact, Communicatie, Stimulerende alertheid. Werken volgens LACCS helpt de begeleider en zijn familie om te kijken naar de behoefte van een cliënt en om de geboden ondersteuning daarop aan te passen.

Wat wordt onderzocht?

De effectiviteit van LACCS is nooit onderzocht, maar omdat we er in de praktijk van de zorg voor mensen met EMB veel positieve ervaringen mee hebben, gaan we ermee door. Doel van het onderzoek is de manier waarop begeleiders werken met LACCS in de dagelijkse praktijk in kaart te brengen. We zijn benieuwd naar de overwegingen die gemaakt worden bij de toepassing van LACCS en wat daarbij goed gaat en wat lastig(er) is. Ook randvoorwaarden voor het werken met LACCS komen aan bod.

Wanneer en hoe worden resultaten toegepast in de praktijk?

Post HBO-LACCS geschoolde begeleiders zijn getraind in het afnemen van interviews. In totaal zijn 34 interviews afgenomen bij begeleiders. Begeleiders namen een cliënt in gedachten en vertelden vervolgens op welke wijze ze de visie LACCS toepassen bij deze betreffende cliënt. Daarnaast is een bijeenkomst georganiseerd met professionals en managers om de resultaten van de interviews en randvoorwaarden voor het implementeren van LACCS te bespreken. Resultaten zullen worden gepubliceerd en gedeeld o.a. in de landelijke kenniskring LACCS. Binnen Ipse de Bruggen worden de resultaten gedeeld in het kennisteam EVMB dat adviezen voor vervolgstappen binnen Ipse de Bruggen zal formuleren.

Wie zijn erbij betrokken?

Het onderzoek is vanuit het kennisteam EVMB door Ipse de Bruggen geïnitieerd en al snel sloten de organisaties Talant, De Zijlen en S&L zorg aan. Het onderzoek wordt begeleid door J. Landsman, TGO UMC Groningen en de onderzoeksresultaten zijn geanalyseerd door

A. Fokkens, TGO UMC Groningen.

De ontwikkelaars van de visie, De Geeter en Munsterman, zijn ook betrokken bij het onderzoek.

Verder is er nauwe samenwerking met de landelijke kenniskring LACCS.

Meer weten?

Neem contact op met het kennisteam EVMB: Gaby van Gool
(gaby.van.gool@ipsedebruggen.nl).





7. SCORE

Voor welk probleem van de cliënt brengt het onderzoek mogelijk een oplossing?

Er is weinig wetenschappelijke kennis aanwezig over de factoren in de ondersteuning die een positieve invloed hebben op complex gedrag, ontwikkeling en kwaliteit van bestaan. In de praktijk leidt dit regelmatig tot handelingsverlegenheid en worden lange trajecten met cliënten doorlopen om uiteindelijk de passende begeleidingswijze te vinden.

De professionals bouwen daarmee veel kennis en inzichten op die ze ook met collega's delen, maar wat wel en niet werkt bij specifieke problemen wordt niet systematisch geëvalueerd. Dit is onbenutte kennis die de zorg in de toekomst verder kan brengen. Door deze kennis systematisch in kaart te brengen weten we beter wat het effect is van interventies in de ondersteuning en kunnen we in de toekomst beter sturen op wat nodig is.

Wat wordt onderzocht?

SCORE staat voor Systematische Cliënt Ondersteuning Resultaat Evaluatie. Welke ondersteuning werkt het beste voor cliënten met complex gedrag (VG ZZP 6 en VG ZZP 7 met eventueel meerzorg)? Het SCORE-onderzoek zoekt factoren in de ondersteuning aan cliënten die van invloed zijn op de ontwikkeling, het gedrag en de kwaliteit van bestaan. Wat helpt voor welke cliënt staat hierbij centraal. In dit onderzoek volgen we de ontwikkeling van 270 cliënten gedurende vier jaar. Wij maken gebruik van de kennis die bij betrokkenen rond de cliënt aanwezig is en maken voor de dataverzameling gebruik van vragenlijsten en interviews.

Wanneer en hoe worden resultaten toegepast in de praktijk?

In september 2019 start het laatste meetmoment. Het onderzoek duurt tot eind 2020. Het is de bedoeling om de opgedane kennis zo snel mogelijk te integreren in het onderwijsaanbod. Zodoende kunnen cliënten er optimaal van profiteren. Er zijn afspraken met ROC Mondriaan, ROC Nova College en de Universiteit Leiden om de resultaten te implementeren in hun onderwijsprogramma. Ook zullen resultaten verwerkt worden in de interne leerlijnen binnen de deelnemende organisaties.

Wie zijn erbij betrokken?

Het onderzoek is een samenwerkingsverband met vier zorgorganisaties, namelijk Ipse de Bruggen, De Hartekamp Groep, Ons Tweede Thuis en Cordaan. Het onderzoek wordt begeleid door de afdeling orthopedagogiek van de Universiteit Leiden. Daarnaast zijn ROC Mondriaan en ROC Nova College betrokken.



Inmiddels zijn er 24 orthopedagogen afgestudeerd binnen het SCORE onderzoek. Zij hebben hun master thesis geschreven binnen het onderzoek.

Meer weten?

Kijk op www.wathelptmij.nl of neem contact op met Yvette Dijkxhoorn (dijkx@fsw.leidenuniv.nl), Desirée van Winden (desiree.van.winden@ipsedebruggen.nl) of Guus Wulms (guus.wulms@ipsedebruggen.nl).



8. Pijnbeleving

Voor welk probleem van de cliënt brengt het onderzoek mogelijk een oplossing?

Dit is een onderzoek naar de pijnbeleving bij volwassenen met het Williams syndroom, het Prader-Willi syndroom en het Fragiele-X syndroom. Het gaat om zeldzame afwijkingen in chromosomen. Deze aandoeningen kunnen gepaard gaan met pijn. Maar het praten over pijn en het uiten van pijn is voor deze cliënten lastig. Dit onderzoek kan bij deze chromosoom-afwijkingen leiden tot meer duidelijkheid over de signalen bij aandoeningen waarbij pijn kan voorkomen. Ook kan het onderzoek laten zien of de pijngevoeligheid, pijnbeleving en verwerking anders is. Er wordt een instrument ontwikkeld waarmee pijn bij deze specifieke cliënten kan worden gemeten.

Wat is onderzocht?

Het onderzoek liep van 2016 tot begin 2019 en bestond uit een eenmalige set vragenlijsten, een eenmalige testafname en het opvragen van dossiergegevens, onder in totaal 150 deelnemers. Hiervan waren er 21 met Williams syndroom, 26 met Prader-Willi syndroom, 23 met Fragiele-X syndroom en 80 zonder afwijkende chromosomen (controle-groepen: 40 volwassenen en 40 kinderen). De deelnemers met een syndroom waren 18-59 jaar oud en hadden een lichte tot matige verstandelijke beperking.

Het percentage participanten dat ten tijde van de afname van de vragenlijst aangaf pijn te hebben ervaren, of waarvan de begeleiders/ouders dat aangaven, was groter in de syndroomgroepen (55%) dan in de controle-groepen (15%). Dit gold ook voor de vraag over 3 maanden voorafgaand aan de afname van de vragenlijsten (syndroomgroepen 55%, controle-groepen 45%).

Verder is bij meerdere pijnschalen het pijnbegrip getoetst, waaronder een serie pictogrammen over type pijn. Het percentage participanten dat het onderscheid begreep tussen verschillende soorten pijn zoals stekende, brandende, kloppende en drukkende pijn was lager in de syndroom-groepen (58%) dan in de controle-groepen (85%).

Wanneer en hoe worden resultaten toegepast in de praktijk?

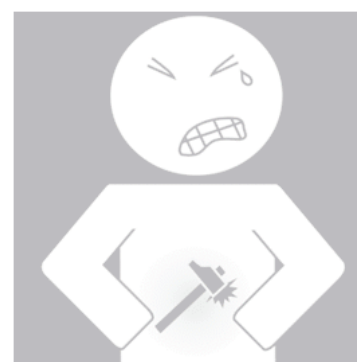
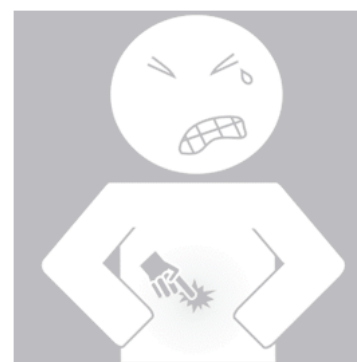
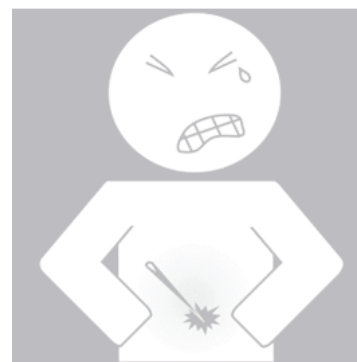
We hopen op basis van deze bevindingen aanbevelingen te doen voor meting en behandeling van pijn bij mensen met Williams, Prader-Willi en Fragiele-X syndromen. Dit is een belangrijke eerste stap voor verder onderzoek, zodat pijn beter begrepen wordt. De komende tijd worden de onderzoeksgegevens uitgebreid geanalyseerd en beschreven.

Wie zijn erbij betrokken?

Bij dit onderzoek zijn Nanda de Knegt (onderzoeker), Ipse de Bruggen en andere zorginstellingen, cliënten en hun wettelijk vertegenwoordigers betrokken.

Meer weten?

Neem contact op met dr. Nanda de Knegt, psycholoog en onderzoeker Klinische Neuropsychologie, Vrije Universiteit Amsterdam (nc.de.knegt@vu.nl).



9. REPOS-VB studie

Voor welk probleem van de cliënt brengt het onderzoek mogelijk een oplossing?

Het objectiveren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking is moeilijk, omdat zij vaak niet adequaat kunnen communiceren over pijn. Door middel van het gebruik van de REPOS (meetinstrument) is het mogelijk pijn beter te objectiveren. Daardoor kan pijn ook beter behandeld worden.

Wat wordt onderzocht?

In de REPOS-VB studie wordt de REPOS (Rotterdam Elderly Pain Observation Scale) gevalideerd voor de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast wordt de REPOS vergeleken met een ander meetinstrument voor pijn, namelijk de CPS-NAID. Van de deelnemende cliënten worden video-opnames gemaakt in een mogelijk pijnlijke situatie. Deze video-opnames worden later gescoord door de onderzoeker en vergeleken met de numerieke pijnschaal die wordt ingevuld door iemand die de cliënt goed kent.

Wanneer en hoe worden resultaten toegepast in de praktijk?

Wanneer de studie is afgerond is er een gevalideerd meetinstrument (mogelijk twee) voor pijn bij mensen met een verstandelijke beperking.

Wie zijn erbij betrokken?

Anneke Boerlage (ErasmusMC) is als onderzoeker betrokken bij dit project. Daarnaast is Leendert Snee (Behandeling centrum volwassenen) vanuit Ipse de Bruggen betrokken, net als verschillende andere instellingen zoals 's Heeren Loo en Prisma.

Meer weten?

Neem contact op met Leendert Snee (leendert.snee@ipsedebruggen.nl) of kijk op een van de volgende websites:
<https://comfortassessment.nl/web/index.php/instruments/>

<https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gezondheid/pijnobservatielijst-repos-rotterdam-elderly-pain-observation-scale>

<https://www.venvn.nl/Portals/1/Nieuws/2015%20documenten/Multidisciplinaire%20richtlijn%20Signaleren%20van%20pijn%20bij%20mensen%20met%20een%20verstandelijke%20beperking.pdf>

10. DSiN 'OP WEG NAAR ZELF KIEZEN'

Voor welk probleem van de cliënt brengt het onderzoek mogelijk een oplossing?

We vinden het belangrijk dat mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking zoveel mogelijk zelf regie over hun leven hebben en zelf keuzes kunnen maken. In de praktijk lopen we daarbij soms tegen knelpunten aan. Er zijn bijvoorbeeld vaak meningsverschillen over wat een cliënt aankan en soms zijn cliënten gehospitaliseerd en daardoor minder in staat om eigen keuzes te maken. Verder heeft niet alleen de cliënt regie nodig, ook de begeleider heeft empowerment nodig om cliënten goed te kunnen ondersteunen in het maken van keuzes.

Wat wordt onderzocht?

Het onderzoek is een kleinschalig en praktijkgericht pilotproject op basis van participatief onderzoek. Binnen Ipse de Bruggen zijn vijf cliënten benaderd om deel te nemen aan interviews met cliënten, observaties en focusgroepen met cliënten, ouders en begeleiders, om meer inzicht te krijgen in wat er voor cliënten nodig is om meer eigen regie te ervaren. Ook wordt gekeken naar welke interventies bijdragen aan het ondersteunen van cliënten met een lichte of matige verstandelijke beperking bij het maken van keuzes. Daarnaast draagt het onderzoek bij aan versterking van de professionaliteit en het vakmanschap van medewerkers van Ipse de Bruggen op het gebied van ondersteunen van cliënten bij het zelf maken van keuzes.

Wanneer en hoe worden resultaten toegepast in de praktijk?

Het onderzoek leidt niet alleen tot kennis, maar ook tot de ontwikkeling van praktische tools voor cliënt en begeleider (denk aan bijv. checklists, filmpjes). Het onderzoeksproces is daarbij even belangrijk als de resultaten. Tijdens het proces wordt samengewerkt met een co-onderzoeker, die ook cliënt is bij Ipse de Bruggen. Dit zorgt ervoor dat er gedurende het onderzoek een ervaringsdeskundige meewerkt.

De resultaten worden binnen Ipse de Bruggen gerapporteerd aan het kennis-team (L)VB. Dit team gaat betekenis geven aan de resultaten: er zal een vertaalslag naar de praktijk worden gemaakt en een plan voor implementatie. Ook in de implementatiefase zullen de begeleiders en cliënten betrokken in het onderzoek een actieve bijdrage leveren. Eventuele praktische tools zullen niet alleen binnen Ipse de Bruggen worden geïmplementeerd, maar ook aan andere organisaties ter beschikking worden gesteld.



Wie zijn erbij betrokken?

Sofie Sergeant (Disability Studies in Nederland) voert het onderzoek uit in opdracht van Ipse de Bruggen. Daarnaast zijn betrokken Marion Matthijssen (onderzoek & training), vijf cliënten van Ipse de Bruggen en een co-onderzoeker die ook cliënt is bij Ipse de Bruggen, en de ouders en persoonlijk begeleiders van cliënten.

Meer weten?

Kijk op <https://disabilitystudies.nl/onderzoek/op-weg-naar-zelf-kiezen> of neem contact op met Marion Matthijssen (marion@onderzoektraining.nl) of Marsha van Beek, voorzitter kennisteam VB bij Ipse de Bruggen (marsha.van.beek@ipsedebruggen.nl).

11. EVB+ in beeld

Voor welk probleem van de cliënt brengt het onderzoek mogelijk een oplossing?

Kennisplatform EVB+ is sinds 2015 in ontwikkeling, gelanceerd in 2017 en sinds 2018 écht aan de slag. In de praktijk is er behoefte aan meer kennisdeling en -ontwikkeling, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg aan cliënten met een ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag. Binnen dit onderzoek is het doel een verbeterde zorgrelatie tussen zorgprofessional en cliënt, door een specifiek EVB+ scholingsaanbod voor professionals te creëren.

Wat wordt onderzocht?

EVB+ is een praktijkgericht onderzoek naar de succesfactoren in de begeleiding van EVB+ cliënten. Het doel is te komen tot een scholingsvoorstel voor zorgprofessionals. Het onderzoek is opgedeeld in drie deelstudies: 1) Wat is er bekend over de zorgrelatie tussen professional en cliënten met EVB+? Welke factoren spelen een rol in een kwalitatief goede zorgrelatie tussen EVB+ cliënten en zorgprofessionals? 2) Het in kaart brengen van spanning bij EVB+ cliënten en professionals met behulp van wireless devices en de inzet van biofeedback om de relatie cliënt en professional te verbeteren. 3) Inventarisatie, ontwikkeling, implementatie én borging van het scholingsaanbod en een handreiking voor professionals.

Wanneer en hoe worden resultaten toegepast in de praktijk?

Het onderzoek is gestart in december 2018 en wordt naar verwachting medio 2021 afgerond.

Wie zijn erbij betrokken?

Bij het onderzoek zijn de organisaties die aangesloten zijn bij het Kennisplatform EVB+ betrokken, de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, het ROC Nijmegen, cliënten, verwanten en ervaringsdeskundigen.

Meer weten?

Neem contact op met het kennisteam EVMB via Gaby van Gool (gaby.van.gool@ipsedebruggen.nl).

12. Behavioral and psychological symptoms of dementia in Down syndrome (BPSD-DS)

Voor welk probleem van de cliënt brengt het onderzoek mogelijk een oplossing?

Mensen met downsyndroom hebben een hoog risico op dementie. Onderzoek onder de algemene bevolking heeft aangetoond dat bepaalde gedragsveranderingen al geruime tijd aanwezig kunnen zijn voordat de diagnose wordt gesteld. Dergelijke veranderingen kunnen dus vroege alarmsignalen zijn voor (naderende) dementie. Maar welke gedragsveranderingen treden veel op bij mensen met downsyndroom en dementie? En welke daarvan uiten zich vroegtijdig in het ziekteproces? Dat is nauwelijks onderzocht. In een multidisciplinair samenwerkingsverband is eerder de nieuwe BPSD-DS evaluatieschaal ontwikkeld. De BPSD-DS is aangepast aan de specifieke omstandigheden van de doelgroep en richt zich uitsluitend op gedrag. Aan de hand van de behaalde resultaten en de opgedane praktijkervaringen is de BPSD-DS verbeterd. De schaal is ingekort en gedigitaliseerd.

Wat wordt onderzocht?

Het huidige onderzoeksproject richt zich op het verder valideren van de verbeterde, digitale BPSD-DS en het herbevestigen van de resultaten (welke gedragsveranderingen zijn het meest prominent en welke daarvan zijn mogelijk vroege alarmsignalen?). Voor dit onderzoek neemt een orthopedagoog/GZ-psycholoog of psychologisch medewerker in een interview de BPSD-DS af bij informanten (begeleiders en/of familieleden). Op basis van klinische diagnostiek worden drie studiegroepen onderscheiden: 1) Downsyndroom zonder dementie (DS), 2) Downsyndroom met twijfelachtige dementie (DS+TD) en 3) Downsyndroom met een klinisch vastgestelde diagnose van dementie (DS+AD).

Wanneer en hoe worden resultaten toegepast in de praktijk?

Ronde twee van het BPSD-DS project startte in 2018. Na het optimaliseren, inkorten en digitaliseren van de lijst, zijn de afnames gestart in het najaar van 2018. De afnameperiode duurt tot eind zomer 2020. Na afloop worden de gegevens geanalyseerd om te zien of de bevindingen uit ronde één kunnen worden herbevestigd. Afhankelijk van de uitkomsten (gebruiksgemak, validiteit) zal de lijst nog verder geoptimaliseerd worden en in de toekomst op de markt komen voor praktijkgebruik. Los van het onderzoek biedt de BPSD-DS ook nu al een handvat om op een gestructureerde wijze gedragsveranderingen in kaart te brengen. Dit is direct nuttig voor het aanpassen van de dagelijkse zorg.



Wie zijn erbij betrokken?

Dit onderzoek wordt geleid vanuit het UMCG (dr. Alain Dekker (coördinator) en prof. Peter De Deyn) in samenwerking met Ipse de Bruggen (Nieuwveen en Nootdorp), andere zorginstellingen in Nederland, de Universiteit Antwerpen, instellingen in Vlaanderen en expertisecentra in Barcelona, Parijs en Rome.

Meer weten?

Neem contact op met Dr. Alain Dekker (a.d.dekker@umcg.nl), of lees meer over ronde één van BPSD-DS in: Dekker, A. D., Vermeiren, Y., Beugelsdijk, G., Schippers, M., Hassefras, L., Eleveld, J., De Deyn, P. P. (2018). De BPSD-DS evaluatieschaal voor dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met downsyndroom. *Tijdschrift Voor Gerontologie En Geriatrie*, 49(5), 187–205.

13. (Z)EV(M)B-dementie project

Voor welk probleem van de cliënt brengt het onderzoek mogelijk een oplossing?

Mensen met een verstandelijke beperking worden steeds ouder. Daardoor wordt dementie steeds prominenter in de gehandicaptenzorg. Hoe ernstiger de verstandelijke beperking, des te ingewikkelder achteruitgang in functioneren en dementie zijn vast te stellen. Voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen, afgekort tot (Z)EV(M)B (geschat IQ van minder dan 35), zijn er nauwelijks handvatten voor signalering en diagnostiek.

Wat wordt onderzocht?

In dit project staan twee praktijkvragen van familieleden en zorgmedewerkers centraal:

- Hoe uit dementie zich bij mensen met (Z)EV(M)B, en hoe kun je dit (tijdig) signaleren en diagnosticeren?
- Welke scholings- en informatiebehoefte is er bij familieleden/zorgmedewerkers?

Met een combinatie van kwalitatief en kwantitatief onderzoek worden stapsgewijs relevante symptomen (veranderingen) geïdentificeerd, gebundeld en daarna in de praktijk getoetst. In het onderzoek worden de volgende stappen doorlopen: 1) Landelijke startbijeenkomst met focusgroepen, 2) Literatuuronderzoek, 3) Dossieronderzoek, 4) Enquêtes en interviews, 5) Dementielijsten onder de loep, 6) Delphipanel en 7) Eerste praktijktoets van de relevantie van de items.

Wanneer en hoe worden resultaten toegepast in de praktijk?

Om de praktijkvragen te beantwoorden wordt gedurende twee jaar onderzoek gedaan. Dit project resulteert in drie belangrijke opbrengsten:

1. Vorming multidisciplinair netwerk over dementie bij (Z)EV(M)B
2. Ophalen/bundelen van praktijkkennis en –ervaringen van familieleden/zorgprofessionals
3. Ontwikkeling van nieuwe kennis

De opgedane kennis en ervaringen worden gebundeld in een handreiking. Kennis wordt ook gedeeld via het netwerk, een interactieve website en 'Dementietafels' en er wordt een nieuwe (online) cursus ontwikkeld. Het vergroten van kennis en bewustzijn over dementie bij (Z)EV(M)B is essentieel om de handelingsverlegenheid bij zorgprofessionals te verminderen en (tijdig) te kunnen reageren op veranderingen van de persoon met dementie. Immers, wanneer dementie niet (tijdig) wordt (h)erkend, bestaat het risico dat mensen met (Z)EV(M)B niet de juiste ondersteuning krijgen en de dagelijkse zorg (te) laat wordt aangepast aan de specifieke wensen en behoeftes.

Wie zijn erbij betrokken?

Dit project is een samenwerkingsverband van UMCG, Hanzehogeschool, Ipse de Bruggen, Talant, 's-Heeren Loo en Koninklijke Visio. Dr. Alain Dekker (UMCG, projectleider) en dr. Aly Waninge (Visio/Hanze) zijn kartrekkers.

Meer weten?

Neem contact op met Dr. Alain Dekker (a.d.dekker@umcg.nl).

14. Project WAVE

Voor welk probleem van de cliënt brengt het onderzoek mogelijk een oplossing?

In de zorg voor mensen met een ernstige of matige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag is geregeld sprake van vastlopende situaties.

Hoewel er veel specifieke methodieken en werkwijzen zijn ontwikkeld, en de zorg-professionals vaak met veel doorzettingsvermogen te werk gaan, lukt het niet altijd om de mensen om wie het gaat op een bevredigende manier te ondersteunen.

Is het misschien tijd om iets geheel anders te proberen? Kunnen we de kennis en vaardigheden van buitenstaanders leren benutten?

Wat wordt onderzocht?

Verdeeld over zeven zorgaanbieders starten er veertien mensen zonder ervaring in de zorg – maar met relevante kennis en ervaring op andere levensgebieden – als outsider-onderzoeker. Zij lopen twee jaar lang een halve dag per week mee in een casus rondom één hoofdpersoon met moeilijk verstaanbaar gedrag. Zij verbinden zich aan de situatie en de betrokkenen door langdurig te observeren en mee te doen. En als ze daartoe gelegenheid zien, zullen zij ook hun eigen zienswijze en ideeën inbrengen. Gedurende het gehele proces brengen zij over hun observaties en ervaringen verslag uit aan de hoofdonderzoekers. Bij de veertien casussen worden waar mogelijk ook zorgprofessionals-in-opleiding betrokken.

Wanneer en hoe worden resultaten toegepast in de praktijk?

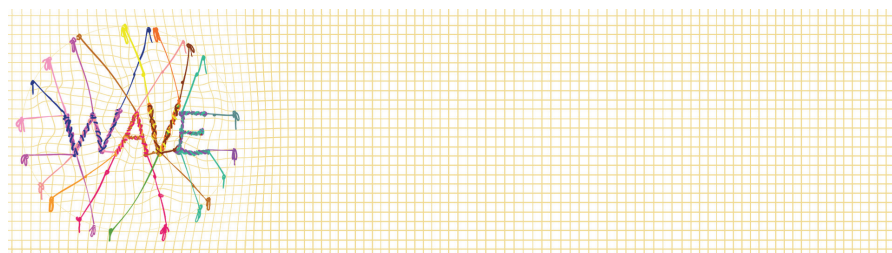
De grote vraag is natuurlijk: wat gaat deze langdurige samenwerking en uitwisseling tussen in- en outsiders opleveren? Zal er iets van de kennis en vaardigheden van de outsider-onderzoekers ingeweven worden in de casus, waardoor de kwaliteit van leven van de veertien hoofdpersonen zal verbeteren? En hoe kunnen we hetgeen we van WAVE leren benutten in andere zorgsettings en in het onderwijs?

Wie zijn erbij betrokken?

Om deze vraag te onderzoeken vormden het Centrum voor Consultatie en Expertise samen met VUmc Metamedica, de Universiteit voor Humanistiek, zeven zorgaanbieders, opleidingen Social Work en Verpleegkunde, de AVG-opleiding en KansPlus een driejarig samenwerkingsverband.

Meer weten?

Kijk op www.projectwave.nl of neem contact op met Klaartje Klaver (klaartjeklaver@cce.nl) of Gustaaf Bos (g.bos@vumc.nl).



15. De Borg – fysiologische stressmeting

Voor welk probleem van de cliënt brengt het onderzoek mogelijk een oplossing

Agressief gedrag van cliënten kan grote gevolgen hebben voor de cliënt, zijn naasten en medewerkers. In dit project werd het gebruik van draagbare technologie met geïntegreerde biosensoren onderzocht bij het voorspellen van agressie van cliënten en burn-out symptomen bij medewerkers. De gegevens van de draagbare technologie zouden wellicht in een vroeg stadium informatie kunnen geven over agressie van cliënten en de hoeveelheid (chronische) stress die begeleiders in hun werk ervaren.

Wat is onderzocht?

Meer dan 100 cliënten hebben gedurende vijf dagen een polsband gedragen waarmee hartslag, huidgeleiding, temperatuur en beweging gemeten werden. De begeleiders die werkzaam zijn op de groepen registreerden de agressie-incidenten. Ook 110 begeleiders hebben gedurende twee jaar meegewerkt aan het onderzoek. Zij droegen de polsbanden en vulden vragenlijsten naar chronische stress en burn-out in. Uit het onderzoek blijkt dat stijgingen in hartslag en huidgeleiding vooraf gaan aan agressief gedrag bij mensen met een licht verstandelijke beperking. Daarnaast bleek dat een afname van de hoogte van de huidgeleidingspiekjes samenhangt met symptomen van burn-out bij de medewerkers.

Wanneer en hoe worden resultaten toegepast in de praktijk?

Het onderzoek biedt aanknopingspunten voor het gebruik van draagbare technologie in de (geestelijke) gezondheidszorg. In vervolg op het onderzoek is het project 'Biosensoren voor iedereen' gestart. De biosensoren kunnen mogelijk als instrument van vroegsignalering ingezet worden in de dagelijkse praktijk omdat zij een voorspellende waarde voor agressie en burn-out symptomen lijken te hebben. Het gebruik van biosensoren zou hiermee kunnen bijdragen aan de veiligheid op de werkvloer voor zowel cliënten als begeleiders. Het doel van het vervolgproject is om het dagelijks gebruik van deze biosensoren voor zowel begeleiders als cliënten vrij beschikbaar en hanteerbaar te maken en te implementeren in de dagelijkse praktijk van begeleiding en behandeling binnen De Borg-instellingen, waar Ipsse de Bruggen er een van is.

Wie zijn erbij betrokken?

Bij het onderzoek zijn betrokken: Peter de Looft (onderzoeker De Borg), Daisy Dijkgraaf en Susanne Deuring (implementatieteam Ipsse de Bruggen), Ipsse de Bruggen (locatie Middenweg), Trajectum, Fivoor en Stevig Dichterbij.

Meer weten?

Neem contact op met Peter de Looft (p.de.looff@fivoor.nl) of kijk op <https://www.de-borg.nl/informatiemateriaal/11-publicaties/316-magazine-slimme-horloges-dragen-bij-aan-de-veiligheid-op-de-werkvloer> of <http://wearablesinpractice.com>.

16. De Borg – effectiviteit behandeling



Voor welk probleem van de cliënt brengt het onderzoek mogelijk een oplossing?

In 2013 is vanuit de Borg een onderzoek uitgebracht naar de effectiviteit van de behandeling van cliënten met een LVB en ernstige gedrags- en/of psychiatrische problemen (SGLVG). Resultaten gaven aan dat de Borg instellingen een positieve gedragsverandering bij de cliënt opleveren. Om deze bevindingen up-to-date te houden, werd deze effectmeting herhaald over de periode 2013-2018.

Wat is onderzocht?

Met dit onderzoek wordt antwoord gegeven op de vraag of de behandeling van cliënten met een LVB en ernstige gedrags- en/of psychiatrische problemen (SGLVG) (nog steeds) tot de gewenste veranderingen leidt. Het onderzoek is een vervolg van het onderzoek uit 2012 en zal de laatste stand van zaken laten zien.

Wanneer en hoe worden resultaten toegepast in de praktijk?

De resultaten van het onderzoek kunnen een bijdrage leveren aan het zoeken naar wetenschappelijke behandelmethoden en naar de verantwoording daarvan voor de behandeling van SGLVG(+) cliënten. Het kan ook meegenomen worden in het gesprek met de inkopers van de zorg.

Wie zijn erbij betrokken?

Dr. Monique Delforterie is als onderzoeker betrokken en behandelcentrum Middenweg is vanuit Ipse de Bruggen betrokken bij het onderzoek, net als Marjet van Baggum (vanuit de Borg) en de andere de Borg-instellingen (Fivoor afdeling Wier, Stevig afdeling Dichterbij en Trajectum).

Meer weten?

Neem contact op met Monique Delforterie (mdelforterie@trajectum.info).

17. Leefklimaat

Voor welk probleem van de cliënt brengt het onderzoek mogelijk een oplossing?

Een positief leefklimaat biedt voldoende mogelijkheden tot groei; begeleiding die aansluit op de hulpvraag van jongeren (responsiviteit van de begeleiding), een veilige en prettige sfeer en de afwezigheid van onevenredige inzet van repressie. Dit verhoogt de motivatie van jongeren voor behandeling, het draagt bij aan een afname van agressie-incidenten en leidt tot meer emotionele stabiliteit. Om dit te kunnen realiseren is ook een goed werkklimaat voor de betrokken medewerkers essentieel. Hun plezier en motivatie in het werk heeft immers direct effect op het leefklimaat van de jongeren. Dit onderzoek richt zich op een vraag uit de dagelijkse praktijk: 'hoe kunnen wij het leefklimaat op de groep vormgeven, zodat een cliënt zich optimaal kan ontwikkelen'.

Wat wordt onderzocht?

Het leefklimaat op de groep kan variëren van gesloten en repressief naar open en therapeutisch. Een open leefklimaat wordt gekenmerkt door een veilige, gestructureerde omgeving, waarin veel aandacht is voor de individuele behandeling van de jongeren, een goede sfeer heerst, de jongeren het idee hebben dat ze dingen (kunnen) leren en een goede balans is tussen flexibiliteit en controle. Bij een gesloten en repressief leefklimaat is dat tegenovergesteld. Er is dan sprake van een onevenwichtige machtsbalans, gebrek aan wederzijds respect en nadruk op regels en straffen.

In dit onderzoek toetsen wij het leefklimaat op de groep, met als doel het verbeteren ervan. Gezien de verschillende doelgroepen en settingen binnen Ipse de Bruggen Kind en Jeugd, richt het wetenschappelijk onderzoek zich vooral op de ontwikkeling en validatie van geschikte

meetinstrumenten. Momenteel zoeken we een meetinstrument voor de doelgroep matig tot ernstige verstandelijke beperkt en wordt een vragenlijst voor ouders ontwikkeld. Een vervolgstap is een meting van het thuisklimaat in de gezinnen waar wij ambulante begeleiding bieden.

Wanneer en hoe worden resultaten toegepast in de praktijk?

Wetenschappelijk onderzoek en kwaliteitstoetsing lopen binnen het leefklimaat-onderzoek door elkaar. Jongeren, medewerkers en ouders krijgen direct na een meting terugkoppeling van de resultaten, zodat ze direct kunnen starten met het verbeteren van het leefklimaat.

In 2018 zijn we gestart met de metingen binnen de residentiële behandelgroepen van Kind en Jeugd. Twee keer per jaar wordt hier het leefklimaat getoetst en teruggekoppeld. Deze metingen worden uiteindelijk een vast onderdeel van de kwaliteitstoetsing bij Kind en Jeugd. In 2019 wordt middels pilots ook binnen de kinderdienstcentra en residentiële verblijfgroepen voor kinderen met een matige

verstandelijke beperking gezocht naar een geschikt meetinstrument. De verwachting is dat we ook daar in 2020 twee keer per jaar en meting kunnen gaan uitvoeren.

Wie zijn erbij betrokken?

Dit onderzoek is vanuit Hogeschool Leiden opgezet. Diverse jeugdzorginstellingen, forensische instellingen en orthopedagogische behandelsettings werken mee en er vinden meerdere promotieonderzoeken plaats rondom het leef- en werkklimaat. Op dit moment werken we met Schakenbosch en de Hondsborg samen om een oudervragenlijst rondom het leefklimaat te ontwikkelen.

Meer weten?

Informatie over de onderzoekslijnen rondom het Leefklimaat vind je op: <https://www.hsleiden.nl/residentiele-jeugdzorg>.

Informatie over het onderzoek binnen Ipse de Bruggen vind je op Mijn IdB: <https://mijnidb.sharepoint.com/sites/publicatieomgeving/redactie/Paginas/Leef-en-werkklimaat.aspx>



18. Academische werkplaats Samen

Voor welk probleem van de cliënt brengt het onderzoek mogelijk een oplossing?

SAMEN is een netwerkorganisatie (Academische Werkplaats) die zich inzet voor het verbeteren van zorg voor de jeugd.

SAMEN werkt in de regio's Holland Rijnland, Haaglanden en Midden-Holland.

SAMEN ontwikkelt kennis en benut deze en bestaande kennis maximaal door:

- onderzoeksactiviteiten naar de jeugdsector om deze te versterken en te verankeren;
- scholing en workshops te verzorgen;
- (wetenschappelijke) kennis te verspreiden;
- en ouders en jeugdigen, beleid, praktijk, onderzoek en onderwijs te verbinden.

Wat wordt onderzocht?

Het Rijk heeft richting gegeven aan de transformatie van de zorg voor jeugd met vijf transformatiedoelen: 1) Ruimte voor professionals, 2) Integrale hulp, 3) Preventie & Eigen kracht, 4) Normaliseren en 5) Juiste hulp op maat. SAMEN is georganiseerd naar deze transformatiedoelen en stelt binnen deze doelen thema's vast. Die thema's worden geformuleerd binnen de Werkplaats: een leer-, werk- en onderzoeksgemeenschap met afgevaardigden uit onderzoek, praktijk, beleid, onderwijs en gezinnen.

De verschillende thema's hebben elk een eigen trekker en plan van aanpak, en worden uitgediept in de themagroepen door zowel bottom-up als top-down onderzoeksvragen op te halen. Deze onderzoeksvragen ontstaan ook buiten deze themagroepen vanuit ervaringen en/of vragen van leden van SAMEN in combinatie met een mogelijke subsidie. SAMEN weet wat er speelt en legt dan snel verbindingen om een projectplan op te stellen en in te dienen. Binnen de projecten worden deze onderzoeksvragen uitgevoerd. Een voorbeeld is het project LUID EN DUIDELIJK.

Wanneer en hoe worden resultaten toegepast in de praktijk?

Binnen de werkplaats worden vragen opgehaald, wordt informatie uitgewisseld over ontwikkelingen in de jeugdsector en wordt de voortgang van SAMEN-projecten gedeeld. Ook worden activiteiten rondom kennisdeling en implementatie georganiseerd.

Wie zijn erbij betrokken?

SAMEN is een regio dekkend netwerk waarin partijen uit de sectoren onderzoek, beleid, onderwijs, praktijk en gezinnen worden samengebracht. Door gezamenlijk te onderzoeken, verbeteren we de praktijk en de opgedane kennis en ervaringen worden voor het onderwijs benut. Ook stimuleren we partnerschap door af te stemmen, te delen en te bundelen. Zo versterken we het leren van elkaar en werken we samen aan de verdere verbetering van de zorg voor jeugd. Deze verbetering bereiken we door het uitvoeren van innovatie-, advies- en onderzoeksprojecten in opdracht van gemeenten, uitvoerende organisaties en subsidieverstrekkers. Ipse de Bruggen participeert ook in de Academische Werkplaats SAMEN.

Meer weten?

Kijk op www.awsamen.nl of neem dan contact op met Jose Huls (jose.huls@ipsedebruggen.nl) of Marieke van Schijndel (marieke.van.schijndel@ipsedebruggen.nl).



19. Luid en duidelijk

Voor welk probleem van de cliënt brengt het onderzoek mogelijk een oplossing?

Kinderen hebben er recht op dat hun mening serieus genomen wordt. Maar dit recht heeft nog geen structurele plek in de ketensamenwerking bij de aanpak van (vermoedens van) kindermishandeling. Wel zijn er voorbeelden in aanpalende werkvelden en bij afzonderlijke ketenpartners. In dit project willen we leren van deze good practices en nagaan hoe de stem van het kind in de keten geborgd kan worden. Aspecten die daarbij onderzocht worden zijn: wat is hiervoor nodig in de ketensamenwerking, hoe kan het werken met steunfiguren dit ondersteunen en wat zijn hierbij voorwaarden, belemmerende en bevorderende factoren? Dit project komt tegemoet aan de maatschappelijke discussie over het verbeteren van ketensamenwerking in de zorg voor jeugd en geeft het kind een belangrijk podium. Kinderen voelen zich gezien en gehoord.

Wat wordt onderzocht?

Binnen het project wordt nagegaan wat er in de samenwerking bij (vermeende) kindermishandeling nodig is om de stem van de jeugdige een volwaardige plek te geven bij overleg en besluitvorming, zodanig dat jeugdigen zich gedurende het gehele proces serieus genomen voelen. Daarnaast onderzoeken we hoe een onafhankelijke ketenbrede steunfiguur voor jeugdigen vanaf ongeveer zes jaar, hieraan kan bijdragen. Voor het beantwoorden van deze vragen wordt een inventarisatie gedaan van literatuur en bestaande initiatieven, worden interviews

en (groeps)gesprekken gehouden, focusgroepen en werksessies georganiseerd. Tenslotte wordt de nieuwe werkwijze met een steunfiguur uitgeprobeerd in pilots met toepassing van het actieonderzoeksframework.

Wanneer en hoe worden resultaten toegepast in de praktijk?

Na afloop van dit onderzoek hopen we te weten wat de beste manier is om kinderen continu te betrekken bij de hulpverlening die hen aangaat, en waar en hoe hun stem gehoord moet worden. Het kind moet de verbindende factor worden in de hulpketen. Werkwijze en protocollen zijn daarop aangepast en er is een handreiking 'Luisteren naar jeugdigen en de inzet van een ketenbrede steunfiguur'.

Wie zijn erbij betrokken?

Het onderzoek Luid en Duidelijk wordt uitgevoerd binnen de Academische Werkplaats SAMEN. Dit is een regio dekkend netwerk waarin partijen uit de sectoren onderzoek, beleid, onderwijs, praktijk en gezinnen worden samengebracht. Ipse de Bruggen participeert ook in SAMEN.

Meer weten?

Kijk op www.awsamen.nl of neem contact op met Jose Huls (jose.huls@ipsedebruggen.nl) of Marieke van Schijndel (marieke.van.schijndel@ipsedebruggen.nl).



20. Samenspraak: besluitvorming in de palliatieve fase bij met mensen met een verstandelijke beperking

Voor welk probleem van de cliënt brengt het onderzoek mogelijk een oplossing?

Mensen met een verstandelijke beperking leven langer dan voorheen en overlijden vaker aan chronische aandoeningen. Het belang van palliatieve zorg (zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard) voor deze groep neemt daarmee toe.

Het betrekken van mensen met een verstandelijke beperking in het maken van beslissingen in hun palliatieve zorg wordt gezien als zeer wenselijk. In de praktijk blijkt dit gecompliceerd en niet altijd vanzelfsprekend te zijn. Doel van dit project is de gezamenlijke besluitvorming in de palliatieve fase te bevorderen, door een bestaand hulpmiddel voor gezamenlijke besluitvorming door te ontwikkelen. De bedoeling is dat het hulpmiddel en de ontwikkelde scholing door zorgverleners en naasten van mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve zorgfase worden toegepast, zodat de palliatieve zorg beter aansluit bij voorkeuren van mensen met een verstandelijke beperking.

Wat wordt onderzocht?

In de eerste fase van het onderzoek (jun 2018 – aug 2019) zijn gesprekshulpmiddelen geselecteerd en is een training gezamenlijke besluitvorming voor begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking doorontwikkeld. In de tweede fase van het project (sept 2019–sept 2020) wordt het nieuwe model geïmplementeerd in twintig woonvoorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking. Het model wordt toegepast bij cliënten die



bijvoorbeeld met een protocol op basis van het valide en geaccepteerde PALLI-instrument gemarkeerd worden voor palliatieve zorg.

Na de pilotfase vindt een evaluatie plaats (okt 2020 – mrt 2021) door middel van een vragenlijst die wordt afgenomen bij naasten van overleden cliënten waar de interventie niet is toegepast. Dezelfde lijst wordt afgenomen bij naasten van cliënten waar het model wel is toegepast. Er wordt een subschaal 'Zelfbepaling' van de POS-A gebruikt om te bepalen of cliënten zich betrokken voelen bij de gemaakte keuzes en er worden interviews afgenomen met cliënten, naasten en zorgverleners om te bepalen in hoeverre de interventie haalbaar is en geaccepteerd wordt.

Wanneer en hoe worden resultaten toegepast in de praktijk?

In fase 4 (apr 2021 – jul 2021) wordt het model voor gezamenlijke besluitvorming geïmplementeerd in de vier deelnemende zorgorganisaties. Documentatie van de interventie, inclusief de daarbij horende scholing, wordt ontwikkeld en via verschillende media en kanalen beschikbaar

gemaakt voor organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking.

Wie zijn erbij betrokken?

In deze studie wordt samengewerkt door Ipse de Bruggen, Stichting Prisma, Amarant, Cello, Avans Hogeschool en Erasmus MC. Ida Korfage en Michael Echteld zijn de copromotoren, Agnes van der Heide is de promotor en Hanna Noorlandt is de junior onderzoeker van het project.

Meer weten?

Neem contact op met Hanna Noorlandt (H.Noorlandt@erasmusmc.nl).







Altijd
meer
mogelijk