

Jaarverslag 2022

Academische Werkplaats
Sociale Relaties en
Gehechtheid





Inhoudsopgave

- 4 Voorwoord
 - Missie
 - Samenwerking
 - Inzet
- 6 Wat is de AW en wat doen we?
- 7 Samen de goede zorg geven
- 12 Wetenschap en praktijk
- 13 Brengt Google Home meer autonomie?
- 18 Opleiden en scholen van professionals
 - Wat heeft de Academische Werkplaats Sociale Relaties en Gehechtheid het afgelopen jaar gedaan om kennis te delen met het onderwijs?
- 19 Mentaliseren in een virtuele wereld
- 23 Netwerk
 - Samenwerking binnen het netwerk
 - Hoe werkt dit in de praktijk?
 - Verzamelen van kennisvragen binnen het netwerk

25 Gebrek aan tijdsbesef

30 Vurig internationaal pleidooi



- 25 Gebrek aan tijdsbesef:
 - Voor Nederland geschikt gemaakte ‘tijdtest’ gaat helpen
- 29 Kennisinfrastuctuur
- 30 Gestrand onderzoek mondt uit in vurig internationaal pleidooi
- 34 Jaaroverzicht Academische Werkplaats Sociale Relaties en Gehechtheid
 - Fte per functie
 - Onderzoeksprojecten
 - Begeleiding, onderwijs en scholing
 - Georganiseerde bijeenkomsten en congressen
 - Werkgroepen
 - Publicaties en presentaties
 - Financiële steun voor onderzoeksprojecten
- 36 Bijlage – Lopende projecten 2022
- 40 Bijlage – Publicaties Academische Werkplaats 2022



Voorwoord

Missie

De missie van de Academische Werkplaats is het ontwikkelen van kennis, werkwijzen en middelen om het welzijn van mensen met een visuele- en verstandelijke beperking of verstandelijke beperking te bevorderen.

Ook in 2022 is door het team van de Academische Werkplaats weer hard gewerkt aan deze missie en kunnen we met trots onze behaalde resultaten presenteren.

Samenwerking is voor ons een sleutelwoord

In 2022 hebben we de samenwerking met Ons Tweede Thuis (OTT) geformaliseerd: OTT is sinds april 2022 een volwaardig partner van de Academische Werkplaats, samen met Bartiméus en de Vrije Universiteit Amsterdam. Hiervoor is binnen de Academische Werkplaats een mooie structuur opgezet waarin alle partners een gelijkwaardige rol hebben, zoals op het gebied van besluitvorming, communicatie, dataverzameling en implementatie.

Ook binnen onze samenwerking met Odion is in 2022 een grote stap gezet: we zijn een intensieve samenwerking aangegaan met Odion, waarbij het onze intentie is om toe te werken naar een formeel partnerschap over een aantal jaren. Uit een eerste evaluatie van onze samenwerking blijkt dat beide partijen heel tevreden zijn en deze samenwerking een duidelijke meerwaarde heeft.

Verder speelt samenwerking binnen al onze onderzoeksprojecten een belangrijk rol. Alleen door een goede samenwerking met en bereidheid van alle betrokken partijen zijn we in staat om een goed resultaat op te leveren. Dit gaat oa om de samenwerking met zorgprofessionals, ervaringsdeskundigen, cliënten en hun verwanten en begeleiders, wetenschappers en studenten. In dit jaarverslag staan hier een aantal mooie praktijkvoorbeelden van.

Ik wil iedereen bedanken voor hun inzet en kijk ernaar uit om ons werk in 2023 voort te zetten. Samen zullen we weer een heleboel gaan bereiken voor onze doelgroep!

Paula Sterkenburg,
Coördinator Academische Werkplaats Sociale Relaties en Gehechtheid.



We hebben dit jaar mooie resultaten behaald, maar daar hebben we ons maximaal voor ingezet. Helaas speelde corona ook dit jaar een rol. De dataverzameling voor onze projecten werd bemoeilijkt, doordat cliënten en/of hun begeleiders corona hadden. Daardoor konden onze deadlines soms niet behaald worden, wat extra werkdruk opleverde binnen onze onderzoeksteams. Ook de krapte op de arbeidsmarkt maakt het ons lastig.

Het tekort aan zorgprofessionals vraagt om creativiteit en flexibiliteit van onze onderzoeksteams. Hiermee bereiken we dat zorgprofessionals, ondanks hun beperkte tijd, willen meewerken aan onze onderzoeksprojecten.

Wat is de AW en wat doen we ermee?

Hoofdpijnen van onderzoek en kennisontwikkeling

P

Preventie, gericht op het ontwikkelen van een veilige gehechtheid van het kind met opvoeders en om verstoorde relaties te voorkomen.



S

Signaleren en adequaat interpreteren van gedrag en stress.



V

Bevorderen en verbeteren van sociale relaties.



H

Herstellen van verstoorde relaties.



Wat is de AW en wat doen we?

Goede sociale relaties en veilige gehechtheid zijn belangrijk voor ieders welzijn. Voor mensen met een verstandelijke beperking ligt hier vaak een uitdaging. Binnen de Academische Werkplaats Sociale Relaties en Gehechtheid ontwikkelen wetenschappers van Bartiméus, de Vrije Universiteit Amsterdam en Ons Tweede Thuis middelen en werkwijzen die het welzijn en de kwaliteit van leven van mensen met een visuele- en verstandelijke- of verstandelijke beperking verbeteren. Voorwaarde is dat de relaties met ouders, begeleiders en anderen goed zijn. De wetenschappers helpen daarom niet alleen de mensen met een beperking, maar ook hun ouders en begeleiders. Zo kunnen zij de behoeftes van hun kind of cliënt sneller herkennen en beter begrijpen.

Samen de goede zorg

Wetenschappelijk onderzoek



Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wordt meer en meer gezien als een gezamenlijke verantwoordelijkheid van verwanten en professionele zorgverleners. Maar deze samenwerking verloopt nog niet altijd vanzelfsprekend. Samen de goede zorg geven is één van de eerste wetenschappelijke onderzoeken die zich richt op een nieuwe duurzame manier van samenwerken tussen cliënten, hun verwanten en zorgprofessionals.

Samen de goede zorg geven

Wetenschappelijk onderzoek

Ria Goet is de moeder van Frank, die al meerdere jaren op een woning in Hoogkarspel van zorgorganisatie Esdégé-Reigersdaal woont. “De zorg om een kind met een meervoudige beperking houdt nooit op. We zijn veel met hem bezig”, vertelt Ria. “We hebben contact met de cliëntbegeleiders via mail en Whatsapp. Dat is heel fijn, omdat het een kort lijstje is. Er is ook een cliëntenportaal, waar de dagbesteding en de woonlocatie op rapporteert. Bijvoorbeeld hoe het eten ging of hoe zijn stemming was. Het liefst wil ik iedere dag een rapportage zien van hoe het met hem gaat. Nu worden er nog wel eens dagen overgeslagen. Frank kan niet praten. Missen we een rapportage, dan lopen we al gauw achter de feiten aan en duurt het vaak langer tot het weer goed gaat.”

Elkaar kennen en vertrouwen

De samenwerking tussen mensen met een beperking, hun verwanten en professionals in de langdurige zorg – wat Ria hier aanstipt – is het onderwerp van een wetenschappelijk onderzoek onder verantwoordelijkheid van het lectoraat Langdurige Zorg en Ondersteuning van de Hogeschool van Amsterdam. Het onderzoek wordt uitgevoerd door Mirjam Wouda van zorgorganisatie Ons Tweede Thuis en de Academische Werkplaats. Ze interviewde voor dit onderzoek drie groepen: mensen met een beperking, zorgprofessionals en verwanten, zoals Ria. In totaal ging dit om zo’n vijftig interviews over samenwerken. “Momenteel ben ik met de analyse van die antwoorden bezig, maar ik zie nu al bepaalde thema’s terugkeren”, zegt Mirjam. Bijvoorbeeld dat er vaak pas contact komt als er iets niet goed gaat, terwijl het fijner is om elkaar daarvóór al te kennen en vertrouwen. Door de hoge werkdruk in de zorg voelt extra communicatie misschien als een grote investering, maar zorgprofessionals merken ook dat goed contact juist tijd oplevert.”

Dat beaamt persoonlijk begeleider Maaïke van Leeuwen van locatie “De Marius Meijboom” van zorgorganisatie Ons Tweede Thuis, die ook door Mirjam werd geïnterviewd. “Het liefst maken we beslissingen in lijn met hoe iemand opgevoed is en dus met wat de familie wil voor een cliënt. Als ouders een andere kant op denken dan wij vanuit onze professionele kennis, is het lastig om de cliënt te laten bloeien. Die zit daar tussenin. Het is dus belangrijk het eens te zijn en familie dichtbij te hebben. Dat schakelt sneller. Als je elkaar al goed kent, kost een telefoontje minder energie en tijd dan een heel overleg dat je moet voorbereiden.”



Band creëren

Een ander terugkerend thema uit de onderzoeksinterviews is de verdeling van de taken in de samenwerking. Mirjam: “Je wilt dat die gelijkwaardig is, maar vaak ervaren familieleden hun zorglast toch als groter. Door het verloop van zorgpersoneel moeten zij bijvoorbeeld telkens in de gaten houden of iedereen nog steeds alle belangrijke dingen van hun kind weet.” Dit laatste herkent Ria ook uit de praktijk. “De samenwerking verandert steeds, omdat er veel personeelwisselingen zijn”, zegt ze. “Dan moet je opnieuw weer een band creëren. We proberen ons te verplaatsen in de begeleiding. Het is moeilijk om de zorg over te geven, omdat je vaak denkt dat jij als ouder het beste weet wat hij nodig heeft. Maar als je het los laat, dan zie je weleens dingen van je kind die je niet had verwacht. En het is ook wel eens andersom, dat er beter naar je geluisterd had kunnen worden. Zo blijft het altijd met elkaar zoeken.”

Maaïke ervaart ook na twintig jaar in het vak nog steeds het belang van goed luisteren naar elkaar als professionals en verwanten. “Ik heb ouders gezien die huiverig zijn bij een nieuw voorstel. Bijvoorbeeld omdat

Samen de goede zorg geven

Wetenschappelijk onderzoek

ze eerder een slechte ervaring gehad hebben bij een verandering. Dan is het extra belangrijk om te bespreken waarom je die verandering tóch wilt doorvoeren, zodat je groei houdt. Andersom had ik van de ouders van een nieuwe cliënt eens aangenomen dat ze vast niet positief tegenover een vakantie zouden staan, door iets wat ze bij de intake gezegd hadden. Maar toen kwam de moeder er later zelf mee. Ze bleek niet alleen open te staan voor vakantie, ze wilde zelfs twee keer per jaar mee om te helpen. En we merkten allebei hoe ontzettend de cliënt genoot van deze uitstapjes.”

Zorgonderwijs

Zoeken, afstemmen, luisteren: samenwerking blijft een uitdaging. Het onderzoek van Mirjam stopt dan ook niet bij de analyse van de vijftig gesprekken. Het gaat verder in leerwerkplaatsen, waar nieuwe manieren van samenwerken worden uitgetoet. “Op zes locaties, van onder andere Ons Tweede Thuis en Bartiméus, gaan alle betrokkenen anders werken”, vertelt Mirjam. “Ze worden hierbij ondersteund door studenten en docenten van zorgopleidingen, die ook deelnemen aan dit onderzoek. Zo krijgt de samenwerking die zo belangrijk is in de zorg ook een vaste rol in het zorgonderwijs.”

In de leerwerkplaatsen gaat het niet per se om het veranderen van grote dingen. “Misschien kun je bijvoorbeeld al eerder aan een vertrouwensrelatie werken door op een paar vaste momenten gesprekken in te plannen”, legt Mirjam uit. “We noemen dit participatief actieonderzoek. De mensen die betrokken zijn bij het onderzoek, zoeken zelf naar een betere werkwijze. Dat maakt implementatie van de resultaten straks makkelijker. Als er een werkwijze is gevonden die effectief is, dan blijf je dat automatisch ook doen. Vervolgens delen we de uitkomsten ook met andere locaties en organisaties.”

Dit tweede deel van het onderzoek is voor Mirjam het meest spannend. Hier moet ze als onderzoeker echt een stapje terug doen en afwachten. “Ik ben dan afhankelijk van de mensen die op de leerwerkplaatsen werken en weet nog niet wat de uitkomsten zullen zijn. Deze methode maakt mij ook erg benieuwd. Ik werk ook als orthopedagoog en psycholoog, dus ik herken me in de vragen.”

Op de hoogte van simpele dingen

Samenwerking tussen cliënten, verwanten en professionals is belangrijk. “Maar hoe je dat precies doet, wat daar allemaal bij hoort en welke competenties je als professional nodig hebt? Dat is nog best ingewikkeld. Het

gaat niet vanzelf en er is nog weinig onderzoek naar gedaan. Vandaar dat we de kennis die we met dit onderzoek opdoen goed kunnen gebruiken”, zegt Mirjam.

Moeder Ria kent als geen ander de waarde van een goede samenwerking. Het heeft direct effect op de kwaliteit van zorg voor haar zoon Frank. “Daarom hebben we meegewerkt aan dit onderzoek. Er start binnenkort een nieuw rapportagesysteem, dus we zijn erg nieuwsgierig of dit een verbetering zal zijn. Maar ook buiten de digitale middelen, blijven we werken aan de samenwerking. We maken wel eens een afspraak met beide cliënt-begeleiders om dingen te bespreken over Frank. Daarna zitten we allemaal weer op één lijn. De zorgen voor ons kind blijven altijd, en op de hoogte blijven van simpele dingen, blijft voor ons belangrijk.”



Naam onderzoek: Samen de goede zorg geven

Duur onderzoek: december 2020 – december 2023

Door: Dr Ir. M.H. Kwekkeboom, lector Langdurige Zorg en Ondersteuning Hogeschool van Amsterdam; Mirjam Wouda, orthopedagoog/gz-psycho- loog Ons Tweede Thuis en onderzoeker (promovendus) Academische Werkplaats Sociale Relaties en Gehechtheid; Prof. Dr. P.S. Sterkenburg, Bijzonder Hoogleraar Vrije Universiteit Amsterdam/Academische Werk- plaats sociale relaties en gehechtheid

Partners: Amsta, Bartiméus, Esdégé-Reigersdaal, Ons Tweede Thuis, Hogeschool van Amsterdam (faculteit Maatschappij en Recht), ROC van Amsterdam, de Vrije Universiteit Amsterdam, Cliëntbelang Amsterdam en Markant, centrum voor Mantelzorg

Doelgroep: Cliënten met een hogere indicatie en een intensieve zorgvraag, hun verwanten en de professionals die met deze cliënten werken.

Type onderzoek: Literatuuronderzoek, Delphi-studie, participatief actie- onderzoek

Wetenschap en praktijk

Koppelen van kennis en ervaring



De Academische Werkplaats koppelt de kennis en ervaring uit de praktijk aan kennis uit de wetenschap. Dit gebeurt onder andere doordat in alle onderzoeksprojecten ervaringsdeskundigen onderdeel van het team zijn. De ervaringsdeskundigen denken aan zaken die de wetenschappers anders zouden missen. Door hun inbreng ontwikkelt de Academische Werkplaats tools die ook echt gebruikt worden in de praktijk.

De Academische Werkplaats organiseert 2x per jaar een netwerkbijeenkomst. Tijdens deze bijeenkomsten worden vragen en behoeften verzameld van ervaringsdeskundigen (cliënten en hun familie) en professionals, zodat de ontwikkeling van kennisproducten goed aansluit bij de behoeften in de praktijk.

Brengt Google Home meer autonomie?

Wetenschappelijk onderzoek



Maakt een slim apparaat met spraakbesturing het leven van mensen met een visuele- en verstandelijke beperking beter? Die vraag heeft onderzoeker Evelien van Wingerden beantwoord in het project 'Hey Google! Ik kan het zelf'. Zij testte Google Home met de hulp van cliënten zoals Cor. "Wat ik niet leuk vind aan Google Home? Eh.. niks."

Brengt Google Home meer autonomie?

Wetenschappelijk onderzoek

Veel mensen die blind zijn of slecht zien, gebruiken apparaten die je met je stem bestuurt. Een populair voorbeeld is Google Home. Deze spraakgestuurde luidspreker met internetverbinding is goed verkrijgbaar en betaalbaar. Het device maakt allerlei activiteiten makkelijker. Denk aan het bijhouden van een digitale agenda of het weerbericht opzoeken. Google Home maakt gebruikers ook minder afhankelijk van anderen. En dat is belangrijk, want over het algemeen geldt: meer tevredenheid over je zelfstandigheid en vaardigheden, draagt bij aan welzijn en kwaliteit van leven.

“Het idee was dat Google Home die meerwaarde wellicht ook kon bieden aan mensen met een visuele én verstandelijke beperking,” vertelt dr. Evelien van Wingerden, onderzoeker van de Academische Werkplaats en leider van het project ‘Hey Google! Ik kan het zelf’. “Daarom zochten we uit of dat zo is. Verder wilden we op een rij zetten waar je als gebruiker rekening mee moet houden. Denk aan privacy en toegankelijkheidsinstellingen.”

De Academische Werkplaats Sociale Relaties en Gehechtheid is hiervoor een goede uitvalsbasis. “Het is een kruispunt van alle kennis die je voor dit onderzoek nodig hebt,” aldus Van Wingerden. Bartiméus en Visio hebben expertise over deze beperkingen en ervaring met slimme apparatuur vanuit de technologie labs; en de Academische Werkplaats zelf is deskundig in onderzoek, in het bijzonder met deze cliëntgroep.

Van Wingerden vond bij Bartiméus en Visio totaal zeven cliënten met een visuele en licht verstandelijke beperking bereid om mee te doen. Via vragenlijsten, interviews en observaties bracht ze in kaart wat het effect was van Google Home. “We hebben gekeken naar drie aspecten van welzijn: autonomie, competentie en sociale relaties.”

Eén van de deelnemers was Cor (64). Hij woont al bijna 60 jaar bij Bartiméus. “Ik had wel zin om mee te doen aan een onderzoek. Ik dacht vooraf dat Google Home moeilijk zou zijn. Maar ik wilde het wel proberen.” De start vroeg inderdaad wat doorzettingsvermogen. Cor: “Je moet eerst ‘Hey Google’ zeggen. Dan moet je wachten tot hij een piepje geeft. En dan pas kun je iets vragen. Daar moest ik aan wennen. Gelukkig kwam



“Google Home kan bijdragen aan autonomie. Je moet wel per cliënt kijken of dit meerwaarde heeft.”

Brengt Google Home meer autonomie?

Wetenschappelijk onderzoek

elke week iemand langs om samen te oefenen.” Uiteindelijk gebruikt Cor Google Home dagelijks, om naar de radio te luisteren, bijvoorbeeld.

Ook bij andere deelnemers zag Van Wingerden positieve resultaten. Bij 5 op de 7 cliënten nam het welzijn toe. Met name op het gebied van autonomie. “Sommigen zetten vaker zelfstandig muziek aan, of ontdekten zelf nieuwe muziek. Eén cliënt die altijd naar het nieuws luisterde, ging zelfstandig woorden opzoeken die ze niet kende. Deelnemers waren ook trots op hun nieuwe vaardigheid en gingen begeleiders en andere cliënten uitleggen hoe Google Home werkt.”

Enige huiver hebben veel instellingen wel over Google, weet Van Wingerden. “Begrijpelijk ook.” Daarom deed ze een privacy-analyse. Ze bracht in kaart hoe het bedrijf omgaat met privacy van gebruikers en welke invloed je hierop zelf hebt. Google Home kan bijvoorbeeld gebruikers steeds beter leren begrijpen, op basis van eerdere zoekopdrachten; die moet Google dan wel allemaal opslaan. Van Wingerden: “Maar als je dat niet wilt, kan je die functie uitzetten.” Verder is het slim om met cliënten te bespreken hoe je Google Home veilig gebruikt. Dat je bijvoorbeeld geen gevoelige informatie bespreekt als de speaker geactiveerd is. De privacy-analyse leidde tot een praktisch document, dat toepasbaar is voor meerdere online applicaties. “Andere instellingen hebben er al naar gevraagd. En we delen het graag.”

Oorspronkelijk was het plan om een uitgebreide roadmap te maken voor cliënten, begeleiders en organisaties, over hoe je Google Home inzet. Daar is Van Wingerden op teruggekomen. “We kozen uiteindelijk voor een korte praktische hulpgids, want daar was in de praktijk behoefte aan: informatie voor begeleiders op de groep over de mogelijkheden van het apparaat.” Die hulpgids is inmiddels beschikbaar.

“Als begeleider moet je per cliënt bekijken of Google Home meerwaarde heeft en voor welke behoeften,” benadrukt ze. “En in welk tempo iemand het kan leren.” Zo had één van de deelnemers moeite om het juiste commando te onthouden voor een bepaalde nieuwszender. Begeleiders namen het commando op via een voicerecorder. “Door dit tussenstapje kon de cliënt toch zelfstandig aan de slag en kreeg hij het uiteindelijk onder de knie.”

“Wat we vooral belangrijk vinden, is dat zorgverleners en naasten zich bewust worden van de meerwaarde die een spraakassistent kan hebben.

Daarom gaan we de hulpgids nog publiek lanceren. En in 2023 volgt een wetenschappelijke publicatie.”

Binnen Bartiméus is het FabLab een implementatietraject gestart, zodat Google Home beschikbaar komt voor alle woningen. Van Wingerden: “Dat plan lag er al en kreeg vaart na onze positieve uitkomsten.” Veel bewoners hebben belangstelling voor het apparaat. FabLab werkt nu hard om het wifi-netwerk in alle woningen geschikt te maken.

Het praktische onderzoek is inmiddels afgerond. Cor vindt dat wel jammer: “Ik vond het wel gezellig.” Maar hij is ook tevreden; hij mocht zijn Google Home na afloop houden. “Wat ik niet leuk vond aan Google Home? Eh... Eigenlijk niks.”



Naam onderzoek: ‘Hey Google! Ik kan het zelf.’ onderdeel van het ZonMW Programma Expertisefunctie Zintuiglijk Gehandicapten

Duur onderzoek: Januari 2020 tot juli 2022

Door: dr. E. Van Wingerden, onderzoeker Academische Werkplaats Sociale Relaties en Gehechtheid; Prof. Dr. P.S. Sterkenburg, Bijzonder Hoogleraar Vrije Universiteit Amsterdam/Academische Werkplaats Sociale Relaties en Gehechtheid.

Partners: Bartiméus, Koninklijke Visio, Vrije Universiteit Amsterdam.

Doelgroep: Cliënten met visuele én licht verstandelijke beperking.

Type onderzoek: Kwalitatief onderzoek, N=1 design, in de vorm van vragenlijsten, interviews en observaties.

Opleiden en scholen van professionals



Opleiden en scholen van professionals

De Academische Werkplaats wil haar onderzoekskennis graag integreren in onderwijscurricula van zowel WO, HBO- en MBO-opleidingen. Postdoc medewerkers, PhD's en Scientist practioners/klinisch docenten met verbinding in de praktijk zijn betrokken bij het verzorgen van onderwijs in de vorm van begeleiding van opdrachten en scripties, van stages, van werkgroepen en het verzorgen van colleges/lessen.

Wat heeft de Academische Werkplaats Sociale Relaties en Gehechtheid het afgelopen jaar gedaan om kennis te delen met het onderwijs?



Vrije Universiteit Amsterdam & TU Eindhoven:

Studenten participeerden bij het ontwikkelen van prototype apps en online platforms.



Hogeschool van Amsterdam, Hogeschool Utrecht, Christelijke Hogeschool Ede, Fontys Hogeschool Eindhoven, TU Eindhoven:

Studenten waren betrokken bij onderzoeksprojecten van de Academische Werkplaats: ze leren hoe onderzoek verloopt, hoe het kan bijdrage aan verbetering van de zorg en ze leren vaardigheden voor in de praktijk.

Studenten hielpen via praktijkopdrachten mee met dataverzameling t.b.v. onderzoeksprojecten van de Academische Werkplaats.



NOVA College en ROC Amsterdam:

Onderzoekers van de Academische Werkplaats verzorgden gastlessen, studenten konden vervolgens als onderdeel van hun praktijkopdracht actief meedoen met dataverzameling voor het onderzoek.



Christelijke Hogeschool Ede:

Train de trainer concept:
De Academische Werkplaats verzorgde lessen aan studenten, die docenten van de Hogeschool Ede vervolgens zelf konden geven.



Mentaliseren in een visuele wereld

Mentaliseren gaat over het vermogen om te reflecteren op gevoelens en gedachten en daar op een effectieve manier naar handelen. Het vermoeden bestaat dat een mentaliserende houding bij kan dragen aan een betere gehechtheidsrelatie tussen mensen met een verstandelijke beperking en hun begeleiders, waardoor er minder stress ontstaat en emoties beter te reguleren zijn. Voor het onderzoek krijgen studenten een VR-training waarbij ze door het opzetten van een VR-bril stappen in een virtuele omgeving waarin ze kennismaken met Simon, een avatar met een lichte verstandelijke beperking. Ze zien hoe dagelijkse situaties emoties oproepen bij Simon. Vervolgens moeten de studenten reageren op die emoties. Het doel van de VR-training is om de studenten te laten ervaren wat de invloed van een mentaliserende houding is op de gemoedstoestand van een cliënt.



Van koudwatervrees naar passie voor VR: onderzoeker Veerle Andries laat zien dat de aanhouder wint

Als onderzoeker kom je vaak voor verrassingen te staan. Onderzoeker Veerle Andries kan hier over meepraten. Ze ontdekte niet alleen dat haar oma van 87 uitstekend met een VR-bril overweg kan, maar ook dat ze zelf niet uitgepraat raakt over de mogelijkheden van virtual reality (VR) in de zorg. En dat terwijl ze twee jaar geleden niet bepaald stond te springen toen haar werd gevraagd om het onderzoek van een collega over te nemen. Veerle was bang om technische kennis tekort te komen. Nu, twee jaar later, loopt ze over van enthousiasme: “Ik kan dit onderwerp, mentaliseren en virtual reality, maar moeilijk loslaten en verheug me op de volgende fase van dit project. Uiteindelijk is het mijn droom dat alle studenten van alle zorg-en-welzijnopleidingen binnen het curriculum oefenen met mentaliseren. Een VR-bril is daar een uitstekend middel voor. Ook als je, zoals ik, niet technisch ingesteld bent. “

Van twintig deelnemers naar honderd

Mentaliseren gaat over de juiste mindset en reageren op de actuele situatie, zonder aannames en ervaringen uit het verleden mee te nemen. Een vaardigheid die Veerle zelf ook hard nodig had tijdens de eerste fase van het onderzoek. Vlak nadat ze van start ging, werd er een lockdown afgekondigd. Dat betekende dat ze niet naar de studenten toe kon gaan om met de VR-bril op de eerste onderzoeken te doen. In plaats daarvan moest er, op afstand, worden getest in een digitale omgeving. Het was allesbehalve een VR-ervaring en toen de opleidingen weer open gingen, was Veerle dan ook blij dat het experiment kon worden uitgevoerd zoals het was bedoeld. In een klaslokaal, met studenten.

In eerste instantie werd het onderzoek uitgevoerd bij studenten pedagogische wetenschappen van de Vrije Universiteit Amsterdam. Dit leverde niet voldoende deelnemers op. Toen is besloten om ook studenten binnen het oriëntatieprogramma van het ROC Amsterdam/Flevoland deel te laten nemen. Veerle: “Dat er weinig animo was, begreep ik wel. Het was net in de fase dat de studenten weer moesten wennen aan fysiek onderwijs. Iedereen moest zijn weg zoeken in deze periode.” Dat veranderde toen de opleiding besloot dat er studiepunten werden toegekend aan deelname. Aan het eerste onderzoek deden ongeveer twintig studenten mee. Aan het vervolg, dat start in april 2023 doen er honderd mee: zowel van het WO, HBO als MBO. Als het aan Andries ligt, worden het er nog veel meer: “tweehonderd is een mooi aantal voor een onderzoek.”

Eerste bevindingen

Tijdens het onderzoek viel Veerle op hoe belangrijk het is om eerst het begrip mentaliseren uit te leggen. In de eerste pilotstudie gebeurde dat niet en werd er amper op een mentaliserende manier gecommuniceerd. In een latere sessie werd er in groepen van acht tot tien studenten gewerkt en werd eerst duidelijk uitgelegd wat mentaliseren is. Dat werkte beter, al bleef het een uitdaging om op een mentaliserende manier te reageren. Veerle: “Er was bijvoorbeeld een scenario waarin hoofdpersoon Simon aangaf dat hij zijn overleden oma zo mist. Sommige respondenten reageerden door te zeggen dat Simon blij moest zijn dat hij zijn opa nog heeft. Dat is geen mentaliserende manier van gespreksvoering. Ik begrijp ook hoe moeilijk het is. Door dit onderzoek ben ik ook op mijn eigen manier van reageren gaan letten, en die is ook lang niet altijd helpend. Bijvoorbeeld als ik mijn vader uitmaak voor chaoot, omdat hij weer eens iets kwijt is. Maar het is juist in de zorg van wezenlijk belang om wél te mentaliseren en dat ook te blijven oefenen.”

Door te mentaliseren kun je de relatie met de cliënt optimaliseren en probleemgedrag voorkomen of verminderen. Dat geldt niet alleen voor mensen met een verstandelijke beperking, maar ook voor mensen met dementie of Niet Aangeboren Hersenletsel. Als cliënten zich meer begrepen voelen, zullen ze minder gedrag laten zien dat stress gerelateerd is, waardoor de zwaarte van het werk van de zorgverlener ook afneemt. In het meest ideale geval leren studenten dat al in hun opleiding, door middel van de VR-bril. Voor de ene student is mentaliseren iets natuurlijks en de ander zal er meer moeite voor moeten doen. Maar in alle gevallen is het iets dat je moet blijven trainen en onderhouden. En de oma van Veerle? Die bleek een carrière in de zorg te hebben misgelopen. Veerle: “Mijn oma bleek heel goed te zijn in mentaliseren, terwijl ze normaal nogal van het problemen direct oplossen en de actiemodus is. Zo zie je maar, via VR kun je onverwachte talenten ontdekken.”

Ervaring met het onderzoek

Voor Flip Derks, domeinmanager Zorg & Welzijn van ROC Amsterdam/Flevoland, was het niet meer dan logisch om mee te doen aan het onderzoek: “We zijn altijd op zoek naar mogelijkheden om te innoveren en om de studenten te betrekken bij wat ze willen leren. Nieuwe technieken en ideeën kunnen daarbij helpen. We willen dat studenten met plezier naar school gaan en dat ze ook een actieve bijdrage aan het werkveld kunnen leveren, liefst al tijdens hun studie. Dit project past daar zeker bij. We doen dan ook zeker mee aan het vervolg.

Bovendien snijdt het mes aan twee kanten: door deze VR-simulatie krijgen de leerlingen die deelnemen aan het oriëntatieprogramma een beeld of de gehandicaptenzorg iets voor ze is. In het dagelijks leven komen ze vaak weinig mensen tegen met een beperking. Door op deze manier studenten voor te bereiden, komen ze er direct achter of de zorg echt bij ze past. Dat is met name van belang voor de zij-instromers, die vaak een bepaald beeld hebben van de zorg. Vaak is dat gebaseerd op een ervaring van een vriend of familielid. Maar de zorg is veel breder dan dat ene voorbeeld en via VR kunnen we ze dat laten ervaren. Ook is het belangrijk voor ons om bij te dragen aan onderzoek vanuit de Vrije Universiteit. Zo wordt het mogelijk om evidence-based methodieken te gaan gebruiken in zorg en onderwijs.”

Naam onderzoek: Mentaliseren in een virtuele wereld

Duur onderzoek: 2020-2024

Door: Veerle Andries, orthopedagoog stichting Odion en onderzoeker Academische Werkplaats Sociale Relaties en Gehechtheid; Prof. Dr. P.S. Sterkenburg, Bijzonder Hoogleraar Vrije Universiteit Amsterdam/Academische Werkplaats Sociale Relaties en Gehechtheid

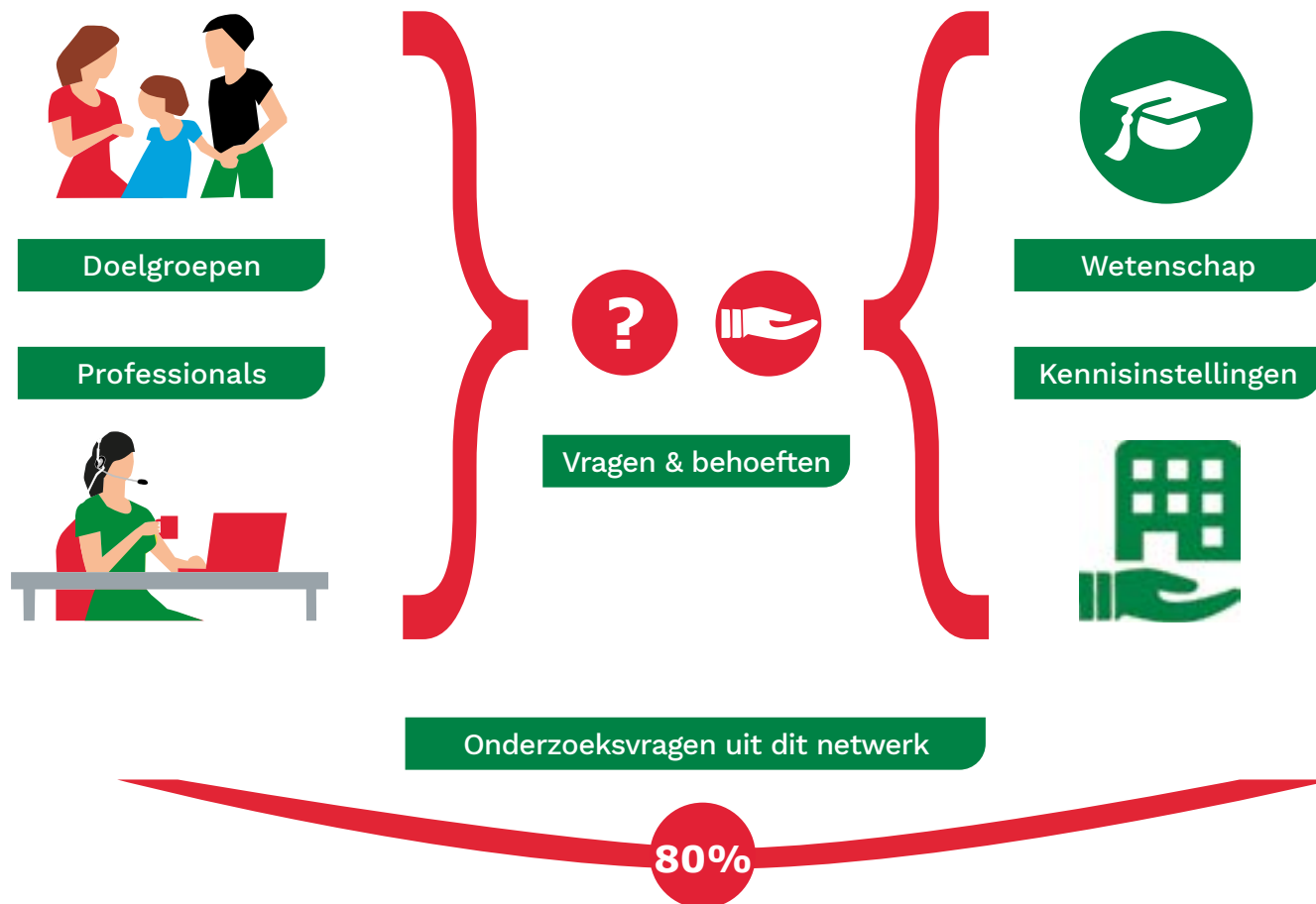
Partners: Bartiméus, Ons Tweede Thuis, stichting Odion, Vrije Universiteit Amsterdam, ROC van Amsterdam/Flevoland

Doelgroep: onderwijs aan studenten die bezig zijn met een opleiding gericht op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Type onderzoek: praktijkgericht

Netwerk

Samenwerking binnen het netwerk



Rond de Academische Werkplaats is een netwerk opgebouwd die is ingericht om een optimale verbinding te maken tussen de vragen en behoeften van doelgroepen en professionals en de kennis en ondersteuning vanuit wetenschappers en kennisinstellingen. Van de onderzoeksvragen waar binnen de Academische Werkplaats aan gewerkt wordt, is 80% uit dit netwerk afkomstig. De kennis en kennisproducten die binnen de Academische Werkplaats ontwikkeld zijn, vinden als eerste hun weg binnen dit netwerk en zorgen zo voor een goede verbinding met de praktijk.

Hoe werkt dit in de praktijk?

Een medewerker van een zorgorganisatie met een vraag of idee op het gebied van sociale relaties of gehechtheid, kan bij de Academische Werkplaats terecht. We verkennen samen of er al een antwoord op de vraag te vinden is. Zo niet, dan maken we met de medewerker een plan om het te onderzoeken. Als het onderzoek is afgerond, helpt de uitkomst professionals in de praktijk de zorg te verbeteren.

Netwerk

Verzamelen van kennisvragen binnen het netwerk



Netwerkbijeenkomsten



Ouder- en familiebijeenkomsten



Gesprekken met ervaringsdeskundigen en professionals



Enquêtes



Structurele inventarisaties

Organisaties binnen het netwerk



Partners



Zorgorganisaties



Onderwijsinstellingen

Gebrek aan tijdsbesef

Wetenschappelijk onderzoek



Voor Nederland geschikt gemaakte ‘tijdtest’ gaat helpen

Besef van tijd en de vaardigheid om dagelijks je tijd te managen, ontbreken bij veel mensen met een verstandelijke (en visuele) beperking. Dit kan zorgen voor praktische problemen, moeilijk verstaanbaar gedrag en minder zelfstandigheid. Onderzoekers werken nu aan een test die tijdsbesef meet en brengen (technische) hulpmiddelen in kaart. “Het onderwerp is vrij abstract maar levert tegelijk bruikbare kennis op voor ondersteuning aan individuele cliënten. Dat vind ik er mooi aan.”



“Betere ondersteuning van cliënten bij tijdmanagement, draagt bij aan zelfstandigheid en welzijn. En vermindert zorgen bij naasten.”

Stel: om 11 uur komt de taxi je ophalen. Hoe laat moet je dan je spullen pakken en je jas aantrekken? Het antwoord op deze vraag is lastig voor een deel van de mensen met een licht tot matig verstandelijke (en visuele) beperking. Zij zitten daardoor in het dagelijks leven een half uur te vroeg klaar, of stappen juist 10 voor 11 nog onder de douche. “En als de taxi onderweg in een file belandt, kunnen ze zenuwachtig worden. Of zelfs de chauffeur slaan.” vertelt Debora van Elst, psycholoog en promovendus bij de Academische Werkplaats Sociale Relaties en Gehechtheid. Dat beperkt tijdsbesef mogelijk een belangrijke rol speelt, is nog onvoldoende bekend. “Hiernaar is ook weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan bij mensen met een visuele én verstandelijke beperking. Ook is er nog geen Nederlandse wetenschappelijk gevalideerde test die tijdsbesef kan meten.”

Daar wil van Elst verandering in brengen. Via interviews met 50 professionals, familieleden en cliënten (een zogeheten Delphi-studie) bracht van Elst in kaart tegen welke problemen cliënten aanlopen rond dagelijks

tijdmanagement. En via een online vragenlijst vroeg ze ruim 150 mensen uit dezelfde groepen, welke tijdshulpmiddelen zij gebruiken en hoe tevreden ze daarover zijn. Denk aan een wekker of braille horloge. Van Elst: “In de wetenschappelijke literatuur staan vaak maar enkele voorbeelden van dagelijkse problemen met tijdmanagement. De analyse loopt nog, maar ik zag al dat we veel nieuwe input kregen.” Uniek is dat dit onderzoek problemen en hulpmiddelen uitsplitst naar de mate van de verstandelijke beperking én naar die van de visuele beperking. “Dat is niet eerder zo uitgebreid wetenschappelijk geïnventariseerd. Dankzij inbreng van deelnemende familieleden, zorgprofessionals en cliënten, zijn tijdsproblemen straks beter te herkennen. En cliënten beter praktisch te ondersteunen.” Ook onderdeel van het onderzoek, is het geschikt maken van een bestaande wetenschappelijk gevalideerde ‘tijdtest’ uit Zweden, KaTid genaamd. Die kan de zogeheten capaciteit voor tijdverwerking meten bij mensen met en zonder verstandelijke beperking. Het besef bijvoorbeeld van hoelang activiteiten duren. Maar ook perceptie van wekdagen en maanden en bewustzijn over welke dag en tijd het nu is. En planningsvaardigheid: in welke mate iemand weet dat je een wekker moet zetten bijvoorbeeld, en dat ook doet. Bij dit deel van het onderzoek is collega-onderzoeker Altine de Reus betrokken.

Van Elst en de Reus hebben, samen met het onderzoeksteam, de KaTid eerst vertaald naar het Nederlands en ter advies voorgelegd aan een focusgroep. Die was samengesteld uit cliënten met een verstandelijke en/of visuele beperking, familieleden en professionals van onder meer Bartiméus en Ons Tweede Thuis. “Vervolgens deden we een pilot: speciaal getrainde testers namen de KaTid af bij 10 mensen, met en zonder beperkingen.” Eén daarvan was Heidi. Zij heeft een licht verstandelijke beperking en is blind. Ze woont bij Bartiméus, samen met haar vriend John. Heidi heeft een goed tijdsbesef, maar John niet. Naast zijn visuele en verstandelijke beperking heeft hij ook autisme. Als Johns zwager op bezoek komt, heeft het geen zin om te zeggen ‘hij komt vanavond om half zeven’. Heidi: “Daar kan hij niks mee. Ik zeg dan: ‘Je zwager komt na het eten’, dat is voor hem wel duidelijk.” John was Heidi’s motivatie om mee te werken. “Ik wilde meedoen, omdat ik tips wil om hem beter te helpen.”

De pilot leverde veel bruikbare feedback op voor de verbetering van de KaTid. “Deels waren het cultuurdingen. Knäckebröd werd bijvoorbeeld boterham,” vertelt De Reus. Daarnaast bleken sommige termen te moeilijk. ‘Routine’ bijvoorbeeld, werd ‘vast dagritme’. Ook praktische verbeterpunten kwamen boven. “Het harde tikken van de wekker die we gebruikten voor één van de vragen, leidde cliënten af. Ook hebben we de instructies aan testafnemers gewijzigd, zodat ze beter rekening kunnen houden met de beperkingen.” De samenwerking tussen de organisaties van de Academische Werkplaats: Bartiméus, VU en Ons Tweede Thuis, is essentieel meent De Reus. “Ervaringsdeskundigen maken dit onderzoek mogelijk en de Academische Werkplaats heeft de benodigde kennis en onderzoekservaring.”

Begin 2023 volgt het laatste onderzoeksgedeelte. De KaTid wordt afgenomen bij zo'n 150 mensen, met en zonder visuele en verstandelijke beperkingen. Van Elst: "Zo normeren we de test: wat zijn gemiddelde scores per groep?"

Daarnaast vullen deelnemers een vragenlijst in. Van Elst wil nieuwe aspecten ontdekken die tijdsverwerkingscapaciteiten mogelijk beïnvloeden. Ze kijkt bijvoorbeeld naar slaapritmeproblemen, motivatie en zogeheten persoonlijke tijdstijlen.

Van Elst: "De ene persoon is heel stipt, de ander gaat lossier om met tijd. Heeft dat invloed? Ook motivatie, om zelfstandig met OV te kunnen reizen bijvoorbeeld, speelt misschien mee bij de mate waarin iemand tijdmanagementvaardigheden wil leren."

Tijdsbesef is een complex en dankbaar promotie-onderwerp, vindt Van Elst. "Het onderwerp is vrij abstract maar levert tegelijk bruikbare kennis op voor ondersteuning van individuele cliënten. Dat vind ik er mooi aan." Zij wil bewustwording vergroten bij professionals en familieleden dat de mate van tijdsbesef een grote rol kan spelen bij de dagelijkse problemen. En bijdragen aan handvatten om cliënten beter te ondersteunen bij tijdmanagement. "Dat draagt bij aan zelfstandigheid en welzijn en vermindert zorgen bij naasten. Een cliënt die 'even' naar een winkel ging, trof die nog gesloten. Hij bleef anderhalf uur wachten, zonder besef dat naasten thuis zich zorgen maakten. Zulke situaties kunnen we straks wellicht voorkomen."

Naam onderzoek: Tijd en Tijdsbeleving bij mensen met een (visuele en) verstandelijke beperking

Duur onderzoek: 2020 – 2024

Door: Drs. Debora van Elst, psycholoog /onderzoeker Academische Werkplaats sociale relaties en gehechtheid; drs. Altine de Reus, orthopedagoog /onderzoeker Academische Werkplaats Sociale Relaties en Gehechtheid; Prof. Dr. P.S. Sterkenburg, Bijzonder Hoogleraar Vrije Universiteit Amsterdam/Academische Werkplaats sociale relaties en gehechtheid; prof. dr. X. Moonen, hoogleraar Vrije Universiteit Amsterdam.

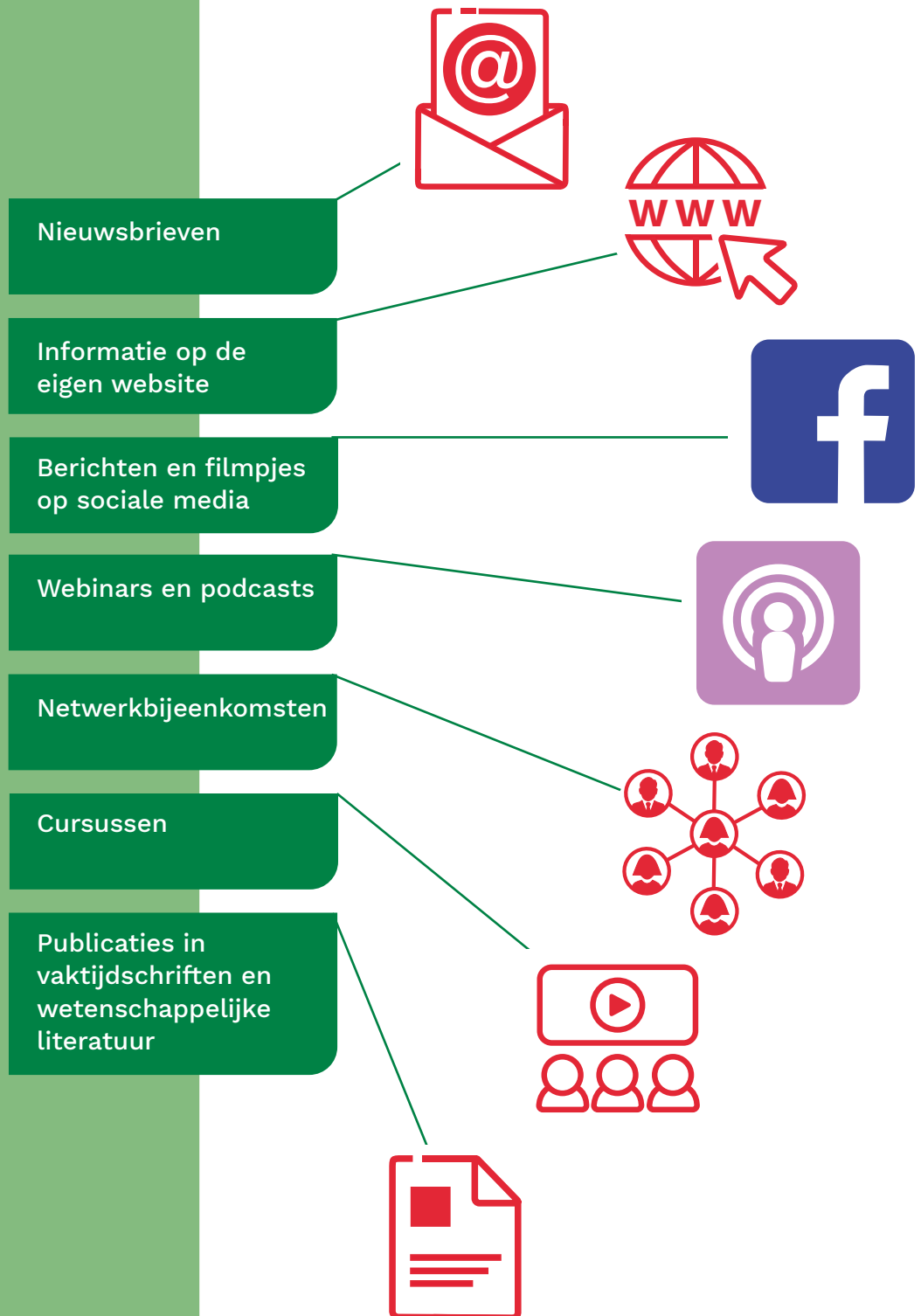
Partners: Bartiméus, Vrije Universiteit Amsterdam, Ons Tweede Thuis, ZonMw (Programma Expertise Zintuiglijk Gehandicapt); KaTid Svenska AB (Zweden).

Doelgroep: Volwassenen met een visuele en matige verstandelijke beperking.

Type onderzoek: Delphi onderzoek (semi-gestructureerde interviews); online vragenlijst; test en normering van KaTid.

Kennisinfrastructuur

De Academische Werkplaats deelt haar nieuw ontwikkelde kennis en kennisproducten, om zoveel mogelijk mensen te bereiken. Dit gebeurt via:



Vurig internationaal pleidooi



Kinderen en adolescenten met visuele klachten waarvoor geen verklaring wordt gevonden, krijgen hulp van Bartiméus. Onderzoek naar de factoren die hun behandeling belemmeren of bevorderen, had een eerste stap richting evidence based treatment moeten zijn. Maar het strandde. In plaats daarvan verschijnt nu een vurig pleidooi in het British Journal of Visual Impairment: “Deze kinderen verdienen meer onderzoek en betere ondersteuning.”

Kinderen of adolescenten die bij Bartiméus komen met visuele klachten waarvoor geen verklaring wordt gevonden (functionele visuele klachten, FVK), voelen zich vaak radeloos, net als hun ouders. De opticien, huisarts én medisch specialisten hebben gezegd ‘Er is niets mis met je ogen’ maar toch zien ze slecht of helemaal niet. “De opluchting is groot als we hen na uitgebreide diagnostische tests vertellen, dat zowel hun ogen als hun hersenen goed werken. Dat zij desondanks echte klachten ervaren en dat dit vaker voorkomt. En natuurlijk: dat wij kunnen helpen.” vertelt Maaïke Ketelaar. Maaïke is GZ-psycholoog Kind & Jeugd, EMDR-practitioner en cognitief gedragstherapeut bij Bartiméus en daarnaast één van de voorzitters van de Expertisegroep FVK.

De behandeling die Bartiméus deze cliënten biedt, is practice based: door kennis en jarenlange ervaring ontwikkeld. Liever zou Bartiméus evidence based werken: behandelen op basis van klinisch wetenschappelijk bewezen interventies. Daarom startte een onderzoek naar de vraag: hoe ervaren cliënten hun behandeling, en welke factoren belemmeren of bevorderen die? Denk aan de relatie met de behandelaar of participatie van gezin of school. Ketelaar vroeg wetenschappelijk medewerker Robin Schraauwers om dit uit te voeren, binnen de Academische Werkplaats: “Zulk kwalitatief onderzoek is een eerste stap naar evidence based behandelen,” vertel Schraauwers. “We nodigden hiervoor 38 oud-clieënten en hun ouders uit voor een interview”

Het begrip functionele klachten omvat alle langdurige klachten die veel invloed hebben op het dagelijks leven, maar waarvoor een arts geen aanwijsbare ziekte of biologische oorzaak kan aanwijzen. Het betreft klachten die een veel grotere beperking opleveren dan de vastgestelde oorzaak kan verklaren. De meeste cliënten ervaren buikpijn, hoofdpijn of uitvalsverschijnselen aan armen of benen. Een klein deel heeft visuele klachten. Onder hen zijn jaarlijks zo’n 50 kinderen en adolescenten. Stress speelt bij functionele klachten een belangrijke rol. Oorzaken zijn vaak onbekend. Soms is het een trauma, maar meestal gaat het om overbelasting, waar verschillende interne en externe factoren aan bijdragen. Denk aan hoge druk op school of problemen thuis. En aan psychologische eigenschappen, zoals negatieve gedachten, angst of doemdenken. Ketelaar: “Het is alsof er een alarm blijft afgaan, terwijl er niets (meer) aan de hand is.” De formele diagnose komt uit de DSM, het diagnostisch handboek van psychologen: Functioneel Neurologische Symptoomstoornis. Waarschijnlijk vertalen de hersenen hierbij alle prikkels en stress naar visuele klachten. “Veel cliënten lukt het bijvoorbeeld vaak wel om op hun mobiel kijken. Maar boven een studieboek of voor een digibord ervaren ze dat ze slecht zien,” illustreert Ketelaar. “Dan blokkeert er iets.”

Onderdeel van het probleem én aangrijpingspunt voor behandeling, zijn de gevolgen van FVK die klachten in stand houden. In stressvolle situaties knijpen cliënten bijvoorbeeld met hun ogen, waardoor hun zicht verslechtert.

Of ze gaan prikkels vermijden, waardoor ze juist gevoeliger worden daarvoor en hun klachten verergeren. Bartiméus put uit negen interventies. Waaronder mindfulness, EMDR en hypnotherapie. Die nemen de focus op de visuele klachten weg en pakken de gevolgen aan. Denk aan het leren van nieuw gedrag of verwerken van een trauma. Cliënten beslissen zelf mee over het behandelplan; ook ouders, school en ambulante (onderwijskundige) begeleiders spelen een rol. Vaak kunnen cliënten hun leven daarna weer oppakken, maar dat lukt niet bij iedereen.

Schraauwers keek daarom uit naar nieuwe inzichten vanuit de interviews. Maar dit strandde: niemand wilde meewerken. Enkele (ouders van) oudcliënten vertelden waarom: ze wilden het verleden niet oprakelen of waren bang voor een terugval. “Waarschijnlijk is zulk onderzoek vaker geprobeerd en gestrand. En dat blijft gebeuren, zolang dit de wetenschappelijke tijdschriften niet bereikt.” Daarom ging het onderzoek over een andere boeg. Schraauwers besloot een bibliometric mapping te maken: een overzichtartikel waarin ze alle wetenschappelijke termen rondom FVK bij kinderen en jongeren in kaart brengt.

Vooraf dook Schraauwers nog in de wetenschappelijke literatuur om op een rij te zetten welke behandelingen beschreven worden. “Maar er blijkt nauwelijks literatuur te bestaan over behandelingen, of over belemmerende en bevorderende factoren.” Via bibliometric mapping vond ze uiteindelijk voornamelijk casestudies: artikelen over een individuele cliënt met FVK. “De boodschap van die auteurs was kortweg: ‘ik kan dit niet verklaren’. Terwijl: het is een erkende aandoening, waar behandelingen voor bestaan. Zulke artikelen dragen niet bij aan kennisverspreiding; ze tonen vooral het kennishiaat.” Verder ontdekte ze dat er geen eensgezindheid is over de definitie van FVK: er circuleren verschillende termen en omschrijvingen. “Dat bemoeilijkt onderzoek enorm.”

Vanwege het schrijnende resultaat, schreven Ketelaar en Schraauwers uiteindelijk een wetenschappelijk opiniestuk dat wordt gepubliceerd in het gerenommeerde tijdschrift *British Journal of Visual Impairment*. Ze wijzen daarin op het gebrek aan eenduidige kennis en breken een lans voor meer onderzoek naar het effect van behandelingen. Hieraan voegden ze toe wat je moet weten voorafgaand aan wetenschappelijk onderzoek naar FVK, zodat onderzoeken wel kunnen slagen.

Ketelaar werkt daarnaast vanuit Bartiméus aan verspreiding van de expertise van Bartiméus. Nu nog meer vastberaden. Ze wil komen tot gezamenlijke behandelrichtlijnen met andere organisaties in het werkveld. Binnen Nederland heeft Bartiméus namelijk de meeste kennis over FVD. “Onze aanpak is uniek en biedt kinderen en adolescenten weer perspectief,” zegt Ketelaar. “Daar moeten meer zorgprofessionals van weten.” Ze hoopt dat de wetenschappelijke publicatie internationaal een wake-up call veroorzaakt. “Want deze kinderen verdienen meer onderzoek en betere ondersteuning.”



“Onze behandeling van functionele visuele klachten is uniek en geeft cliënten weer perspectief. Daar moeten meer zorgprofessionals van weten.”

Naam onderzoek: Verbetering van de kwaliteit van behandeling en ondersteuning aan kinderen en adolescenten met functionele visuele klachten.

Duur onderzoek: 2021 - 2022

Door: drs. Maaïke Ketelaar, GZ-psycholoog Kind&Jeugd, EMDR-practitioner, cognitief gedragstherapeut bij Bartiméus; MSc Robin Schraauwers, wetenschappelijk medewerker Bartiméus; Prof. Dr. P.S. Sterkenburg, Bijzonder Hoogleraar Vrije Universiteit Amsterdam/Academische Werkplaats Sociale Relaties en Gehechtheid

Partners: Bartiméus, Vrije Universiteit Amsterdam; ZonMw (Programma Expertise Zintuiglijk Gehandicapten).

Doelgroep: Kinderen en adolescenten met functioneel neurologische symptoomstoornis.

Type onderzoek: oorspronkelijk interviews; uiteindelijk: bibliometric mapping

Jaaroverzicht

Academische Werkplaats Sociale Relaties en Gehechtheid



Fte per functie

Bijzonder hoogleraar	0.4
Senior onderzoeker	0.7
Post doc onderzoeker	2.2
Junior onderzoeker	0.8
Onderzoeksmedewerker	2.5
Promovendus	5.5
Student assistent	0.4
Onderwijs-/Onderzoeksassistent	0.4
Projectmedewerker	0.4
Implementatiemedewerker	0.5
Scientist-practioner	2.9
Coördinator Academische Werkplaats	0.4
Manager	0.2
Secretaris	0.4
Managementsecretaresse	0.4
Secretaresse	0.2
Beleidsmedewerker	0.1
Controller	0.1
TOTAAL	17.1



Onderzoeksprojecten

Afgeronde onderzoeksprojecten	3
Lopende onderzoeksprojecten	21



Begeleiding, onderwijs en scholing

Gegeven cursussen/colleges	15
Geboden supervisie aan professionals	1
Stagebegeleiding	1
Scriptiebegeleiding	17
Begeleiding van promovendi	10



Deelname aan beoordelingscommissie

Promotieonderzoek	1
-------------------	---



Georganiseerde bijeenkomsten en congressen

Netwerkbijeenkomsten	2
Congressen	2



Werkgroepen

Aantal werkgroepen waar de Academische Werkplaats in participeert.	10
--	----



Publicaties en presentaties

Wetenschappelijke publicaties	16
Publicaties in (vak)tijdschriften	2
Artikelen en interviews op websites	5
Hoofdstukken in (congres)boeken	3
Boeken	3
Presentaties op symposia/congressen	39
Presentaties binnen de Academische Werkplaats	8



Financiële steun voor onderzoeksprojecten

Aangevraagde subsidie	3
Ontvangen subsidie	4



De Academische Werkplaats ontvangt structureel financiële steun van:

- Bartiméus fonds
- ZonMw: Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen, in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Lopende projecten 2022

Academische Werkplaats Sociale Relaties en Gehechtheid

Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag (ITGG)

Behandeling van mensen met een matig tot ernstig verstandelijke beperking met ernstige probleemgedrag via de Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag waarbij eerdere interventies gericht op de dagelijkse begeleiding en leefsituaties niet effectief waren.

[Meer informatie](#)

Ontwikkelen protocol MBT-VB

Ontwikkeling van een behandelprotocol voor mensen met een visuele beperking en ernstige psychische problematiek (een Mentaliseren Bevorderende Therapie (MBT)) zodat alle MBT-therapeuten in Nederland op dezelfde manier gaan werken.

[Meer informatie](#)

Werken in de 'driehoek' ouder, cliënt & professional en het gebruik van digitale ondersteuning.

In dit project zetten aanbieders van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking samen met de Vrije Universiteit Amsterdam, de Hogeschool van Amsterdam en het ROC van Amsterdam een zestal experimentele werkplaatsen op. Binnen deze werkplaatsen gaan bewoners, hun naasten en professionele hulpverleners samen aan de slag bij het ontwikkelen van samenwerkingsvormen waarbinnen alle partijen hun kennis, vaardigheden en voorkeuren gelijkwaardig kunnen inbrengen.

[Meer informatie](#)

Tijd en tijdsbeleving

In deze studie wordt onderzocht hoe mensen met een (visuele- en) verstandelijke beperking omgaan met tijd. Deze doelgroep ondervindt hierbij vaak problemen. Er wordt gekeken zowel naar de beleving van tijd als naar tijdmanagement in het dagelijks leven. Op basis van de verzamelde informatie worden aanbevelingen gedaan voor de dagelijkse ondersteuning van mensen met een (visuele- en) verstandelijke beperking om de vaardigheden rondom het goed omgaan met tijd te verbeteren.

[Meer informatie](#)

Serious game ‘De Broedels’

Om brussen (broertjes en zusjes) van kinderen met een visuele, visuele-en-verstandelijke, of verstandelijke beperking te ondersteunen, wordt een serious game ontwikkeld voor brussen van 6-9 jaar.

Verbetering van de kwaliteit van leven van kinderen met een zeldzame degeneratieve stofwisselingsziekte (Juveniele Neuronale Ceroid Lofofuscinose)

Het ontwikkelen van een ondersteuningsmodule voor begeleiding van gedrag die nodig is om goed passende professionele ondersteuning te bieden.

[Meer informatie](#)

EMB Pijn App

De EMB Pijn App is bedoeld om pijn bij mensen met een ernstige meervoudige beperking (EMB) beter te signaleren. De al bestaande slimme sok wordt gekoppeld aan de app om zo signalen van pijn waar te nemen en te versturen naar speciaal ontwikkelde software en app.

[Meer informatie](#)

Aansluiten & Stimuleren Checklist

Deze app met checklist ondersteunt ouders en begeleiders om beter aan te sluiten bij de behoeften van mensen met een ernstig meervoudige beperking (EMB). De checklist helpt om alle signalen waar te nemen die iets zeggen over de mate van spanning, door heel concreet naar spanning en gedrag te kijken. Ook geeft de checklist tips hoe je het beste kunt aansluiten bij die spanning.

[Meer informatie](#)

Robot Bart stopt stress

In hoeverre kan een interactieve robot geschikt zijn voor het begeleiden van ontspanningsoefeningen om stress en piekeren tegen te gaan. Er is speciale aandacht voor het stemgebruik door de robot.

[Meer informatie](#)

HiSense TAXi App

Ouders en begeleiders van mensen met een matige of licht verstandelijke beperking kunnen hun kennis rond adequaat 'sensitief en responsief' handelen vergroten met behulp van de 'HiSense App'.

[Meer informatie](#)

Serious game 'Jij en ik'

Dit computerspel is gericht op het voorkomen van stress en bevorderen van sociale relaties bij mensen met een licht verstandelijke beperking door het stimuleren van hun vaardigheid om te kunnen mentaliseren.

[Meer informatie](#)

Ontwikkeling en het delen van een behandelprotocol voor compassie-training voor mensen met een (visuele) verstandelijke beperking.

Het behandelprotocol voor compassietraining voor mensen met een (visuele) licht tot matig verstandelijke beperking is gebaseerd op de MBCL (Mindfulness Based Compassionate Living). Dit aangepaste protocol is ontwikkeld om (zelf) compassie te vergroten en daarmee het gevoel van welbevinden te vergroten.

EMB & ICT Toolkit

De toolkit EMB&ICT wil ouders/verwanten van kinderen met een ernstige meervoudige beperking(EMB) praktische handvatten bieden om de wereld toegankelijk te maken met behulp van technologie.

[Meer informatie](#)

Hey Google, ik kan het zelf!

Meer zelfstandigheid voor mensen met een verstandelijke beperking door gebruik van een Google Home assistent.

[Meer informatie](#)

Verbetering van de kwaliteit van behandeling en ondersteuning aan kinderen en adolescenten met een 'Functional Visual Disorder'.

De uitkomsten van afgenomen interviews bij kinderen en adolescenten die de aandoening Functional Visual Disorder hebben, en hun ouders kunnen leiden tot het aanpassen van het behandelprotocol.

Zo verbetert de kwaliteit van behandeling en ondersteuning aan kinderen en adolescenten met deze aandoening.

Meer informatie

Betere diagnostiek = betere zorg

Differentiaal diagnostiek gehechtheidsproblematiek en Autisme Spectrum Stoornis bij volwassenen met een visuele en/of matig tot licht verstandelijke beperking.

Meer informatie

Compassie

Implementatie van het aangepaste protocol compassietraining voor mensen met een (visuele) verstandelijke beperking. De training wordt in de vorm van train de trainer aangeboden aan hulpverleners van mensen met een verstandelijke beperking.

Mindfulness

Onderzoek naar de effecten van Mindfulness training voor cliënten met een (visuele) licht tot matig verstandelijke beperking. Tijdens dit onderzoek krijgen de cliënt en zijn/haar begeleidersteam mindfulness aangeboden.

Stereotype gedrag

Preventie van Stereotype gedragingen bij kinderen met een visuele beperking.

Basisvertrouwen in begeleiding

Onderzoek naar de bevorderende en belemmerende factoren in de ontwikkeling en bestending van basisvertrouwen en de rol van epistemisch vertrouwen tussen mensen

‘Bekijk het eens door een andere bril!’

Het doel van dit project is om te onderzoeken welk effect het dragen van een bril heeft in het dagelijks leven bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking, om familie en begeleiders in de toekomst van meer informatie te kunnen voorzien bij de afweging om een bril aan te gaan schaffen en hen te motiveren om aan de slag te gaan met het aanwennen van de bril.

Publicaties 2022

Academische Werkplaats Sociale Relaties en Gehechtheid

Publicaties in peer-reviewed tijdschriften

1 Bakkum, L., Schuengel, C., Sterkenburg, P., Frielink, N., Embregts, P., de Schipper, C., Ten Brug, A. & Tharner, A. (2022). People With Intellectual Disabilities Living in Care Facilities Engaging in Virtual Social Contact: A Systematic Review of the Feasibility and Effects on Well-Being. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 35:60–74. DOI: 10.1111/jar.12926

[Lees hier het artikel](#)

2 Derks, S., Willemen, A. M., & Sterkenburg, P. S. (2022). Improving adaptive and cognitive skills of children with an intellectual disability and/or autism spectrum disorder: Meta-analysis of randomised controlled trials on the effects of serious games. *International Journal of Child-Computer Interaction*, 100488.

[Lees hier het artikel](#)

3 Doodeman, T. W. M., Schuengel, C. & Sterkenburg, P.S. (2022). Expressions of stress of people with severe intellectual disabilities and sensitive caregiving to regulate stress: A qualitative study, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1-10. Doi 10.3109/13668250.2021.2011171

4 Honingh, A.K., Kruithof, Y.L., Kuper, W.F.E., van Hasselt, P. & Sterkenburg, P.S. (2022). Towards understanding behaviour and emotions of children with CLN3 disease (Batten disease): patterns, problems and support for child and family. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(10), 5895;

[Lees hier het artikel](#)

5 Korving, H., Zhou, D., Xiang, H., Sterkenburg, P. Markopolous, P., & Barakova, E.I., (2022). Development of an AI-Enabled System for Pain Monitoring using Skin Conductance Sensing in Socks. *International Journal of Neural Systems*. Oct;32(10):2250047. doi: 10.1142/S0129065722500472.

[Lees hier het artikel](#)

6 Korving, H., Sterkenburg, P.S., Barakov, E.I. & Feijs, L.M.G. (2022). Designing pain visualisation for caregivers of people with special needs: A co-creation approach. *Heliyon*.

[Lees hier het artikel](#)

7 Mohamed, A.R., Sterkenburg, P.S., van Rensburg, E., Yeatman, J.G., & Schuengel, C. (2022). Using Attachment and Biobehavioral Catch-up with young children with developmental delays: A multiple-baseline trial of attachment, sensitivity, and cortisol. *Journal of Intellectual Disabilities*

[Lees hier het artikel](#)

8 Sterkenburg, P.S., van den Broek, E., & van Eijden, A. (2022). Promoting positive parenting and attachment in families raising a young child with a visual or visual-and-intellectual disability. *International Journal of Birth & Parent Education*, 9(3), 23-27.

[Lees hier het artikel](#)

9 Vacaru, S., Urqueta Alfaro, A., Hoffman, N., Wittich, W., Stern, M., Zar, H., Stein, D., & Sterkenburg, P. (2022). Applicability of Novel Attunement Instrument and its Relationship to Parental Sensitivity in Infants with and without Visual Impairments. *Frontiers Psychology*.

[Lees hier het artikel](#)

10 Vandesande, S., Bosmans, G., Sterkenburg, P., Schuengel, C. Van keer, I., & Maes, B. (2022). Variation in differential reactions to comfort by parents versus strangers in children with severe or profound intellectual disabilities: the role of parental sensitivity and motor competence. *Current Psychology*.

[Lees hier het artikel](#)

11 Vandesande, S., Bosmans, G., Sterkenburg, P., Schuengel, C. & Maes, B. (2022). A tailored approach to supporting parent-child attachment in families with children with severe disabilities: Matching interventions to needs. *International Journal of Disability, Development and Education*.

[Lees hier het artikel](#)

12 Willems, L.D., Vacaru, S.V., Hokke, H., & Sterkenburg, P.S. (2022). Compassion Focused Therapy for individuals with intellectual disability: a scoping literature review. *Journal OBM Integrative and Complementary Medicine*, 7(3), 1-26. doi:10.21926/obm.icm.2203037

[Lees hier het artikel](#)

13 Willems, L.D., Dyzel, V., & Sterkenburg, P.S. (2022). COVID-19 vaccination intentions amongst healthcare workers: a scoping review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(16), 1-20

[Lees hier het artikel](#)

14 Sappok, T., Hassiotis, A., Bertelli, M., Dziobek, I. & Sterkenburg, P.S. (2022). Developmental Delays in Socio-Emotional Brain functions in Persons with an Intellectual Disability: Impact on Treatment and Support. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(20), 13109

[Lees hier het artikel](#)

15 Vandesande, S., Bosmans, G., Sterkenburg, P., Schuengel, C., & Maes, B. (2022). Piloting attachment psychoeducation provided to parents of children with severe disabilities: Testing the feasibility of a digital micro-intervention. *Journal of Intellectual Disabilities*.

[Lees hier het artikel](#)

Preprint of Submitted:

- ❶ Bakkum, L., Piekema, L., Douma, L., Schuengel, C., Sterkenburg, P., Adam, E., ten Brug, A., Frielink, N., Embregts, P., & Tharner, A. (2022 mei submitted). Pushing the boundaries of digital social contact: Experiences of people with disabilities and their social networks during the COVID-19 pandemic
- ❷ Braakman, J.H. & Sterkenburg, P.S. (2022 submitted). Core themes and elements in Mentalization-Based Treatment of children, adolescents, and adults with psychological or psychiatric problems: A systematic literature review.
- ❸ Braakman, J.H. & Sterkenburg, P.S. (2022 under review). Needed adaptations in psychological treatments for people with vision impairment: Delphi study, including clients, relatives, and professionals.
- ❹ Derks, S., Willemen, A.M., & Sterkenburg, P.S. (2022 re-submitted). Effectiveness of the mentalization-based serious game “You & I” for adults with mild to borderline intellectual disabilities: a randomized controlled trial.
- ❺ Derks, S., Willemen, A.M., Vrijmoeth, C., & Sterkenburg, P.S. (2022 re-submitted). Psychometric properties of an adapted, Dutch version of the Reflective Functioning Questionnaire (RFQ) for people with mild to borderline intellectual disabilities.
- ❻ Doodeman, T. W. M., Schuengel, C. & Sterkenburg, P.S. (2022 submitted). Effects of the Attune & Stimulate-checklist for caregivers of people with severe and profound intellectual disabilities: A randomized controlled trial.
- ❼ Douma, L.N., Tharner, A., Sterkenburg, P.S., Piekema, L., ten Brug, A., Frielink, N., Bakkum, L., Adam, E., de Schipper, C., Embregts, P. & Schuengel, C. (2022 re-submitted Journal of Intellectual Disabilities). Participating in the digital world: A consensus statement on digital social contact for people with disabilities
- ❽ Flachsmeyer, M., Sterkenburg, P., Barrett, B., Zaal, S., Vonk, J., Morisse, F., Gaese, F., Heinrich, M., & Sappok, T. (2022 re-submitted). Scale of Emotional Development – Short: Reliability and validity in adults with intellectual disability
- ❾ Mohamed, A.R., Sterkenburg, P.S., van Rensburg, E., & Schuengel, C. (accepted 2022). Adapting Attachment and Biobehavioral Catch-up for infants and young children with intellectual disabilities and developmental delays in South Africa: Reflections and recommendations from local stakeholders. *Infant Mental Health Journal*.
- ❿ Nel, J.S., Van Rensburg, E., Sterkenburg, P.S., Hoffman, N., & Roestenburg, W., (submitted 2021). Supporting Maternal Sensitivity in South Africa: the Attune and Stimulate Observation Instrument. *Journal of Family Psychology*
- ⓫ Schackmann, L., Coppinga, M., Vervloet, M., Crutzen, S., van Loon, E., Sterkenburg, P.S., Taxis, K. & van Dijk, L. (2022 submitted). Exploration of the effects of an innovative mentalization-based training on patient-centred communication skills of pharmacy staff: a video-observation study.
- ⓬ Schraauwen, R., Ketelaar, M., & Sterkenburg, P.S. (2022 submitted).

Investigating functional visual loss in children and adolescents.

13 Schraauwen, R., Ketelaar, M., & Sterkenburg, P.S. (2022 submitted). Bibliometric mapping of current therapies for children and adolescents with a Functional Visual Disorder (FVD)

Revision

- 1 Frederiks, K., Croes, M.J.G., Sterkenburg, P.S. Barakova, E., Peters, P.J.F., Feijs, L.M.G. & Chen, W. senior member, IEEE, (revision). A bioresponse system for caregivers of adults with severe or profound intellectual disabilities.
- 2 Frederiks, K., Sterkenburg, P.S., Lavner, Y., Cohen, R., Ruinskiy, D., Verbeke, W., IJzerman, H. (revision). Mobile Social Physiology as the Future of Relationship Research and Therapy: Presentation of the Bio-App for Bonding (BAB): Behavior Research Methods
- 3 Mohamed, A.R., Sterkenburg, P., van Rensburg, E., & Schuengel, C. (revision). A supplemental coding system for investigating the practice elements of attachment-based interventions.
- 4 Veerman, L.K.M., Willems, A.M., Derks, S.D.M., Van Dijken, A., & Sterkenburg, P.S. (2022 under review) The Effectiveness of the Serious Game 'Broodles' for Siblings of Children with Intellectual Disabilities and/or Visual Impairment: Study protocol for a Randomized Controlled Trial.

Publicaties in vakbladen

- 1 Digitaal op Bezoek. (2022). Vakblad voor de verstandelijk gehandicaptenzorg: KLIK. Maart, 5.
- 2 Tijdschrift voor vaktherapie. (2022). 'Vakantie in je hoofd. Compassie-training voor mensen met een (visuele) verstandelijke beperking. Kan dat dan?' Hannelies Hokke

Abstracts

- 1 Willems L., Sterkenburg, P.S. & Dyzel. V. (2022). Factors that influence COVID-19 vaccination intentions amongst care-professionals in the field of intellectual disability: a scoping review. International Journal of Integrated Care 22(S3):188 DOI:

[Lees hier het artikel](#)

Publicaties in voorbereiding

- 1 Bos, G, Van Wingerden, E., & Sterkenburg, P (in voorbereiding). The potential of the ICT-Toolkit in the interactions and activities between mothers and their child with intensive care needs.
- 2 Buimer, H., Siebelink, N., Gaasterland, A., van Dam, K., Smits, A., Frederiks, K., & van der Poel, A. (in voorbereiding). Sleep-wake monitoring of people with intellectual disability: Examining the agreement of EMFIT QS and actigraphy.
- 3 Oosterom-Calo, R., Van Wingerden, E., Kempelmann, G., & Sterkenburg, P. (in voorbereiding). Review of internet interventions for children targeting subclinical and mild depression, anxiety and worrying.
- 4 Kok, A., Braakman, J. & Sterkenburg, P.S. (in voorbereiding). Mentali-

seren Bevorderende Therapie Introductie cursus (MBT-I) voor Volwassenen met een Visuele Beperking

⑤ Frederiks, K., Sterkenburg, P.S. Barakova, E., & Feijs, L.M.G. (in voorbereiding). Towards a better understanding of Behavior of persons with Severe/Profound Intellectual Disabilities using Behavioral Observations and Physiological Measures: a pilot study.

⑥ Vacaru, S., van Wingerden, E., Holstege, L., & Sterkenburg, P. (in voorbereiding). Hey google, improve my wellbeing. The contribution digital voice assistants to the autonomy, competence and relatedness of persons with visual-and-intellectual disabilities.

Hoofdstukken in (congres) boeken

① Fay, Hokke, H. & Sterkenburg, P. (2022 submitted). Training in compassion!? It helped me to be able to say: I am okay! In Peter and Friends.

② Sterkenburg, P. Meddeler-Polman, B., van Kregten, C., Scharloo, A., Bardoel, J., Bouwman-van Ginkel, E. & Mercera, G. (2022). Gehechtheidsproblematiek, trauma, kindermishandeling en uitbuiting. In Kaal, H., van Scheppingen, Douman, J., van Oostaijen, E., & Bouwman-van Ginkel, E. Basisboek LVB voor Sociaal werkers. Van Gorcum, Assen. Hoofdstuk 12. p. 181-206. ISBN 9789023258223

③ Sterkenburg, P.S. & Weijburg-Melis, M. (2022 submitted). Tom does not know how to ask for help and support due to attachment problems. In Peter and Friends.

Boeken

① Hokke, H. (2022) Samen het pad vinden. Verhalen over contact in de psychotherapeutische praktijk voor mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking. Academische Werkplaats Bartiméus, Vrije Universiteit, Ons Tweede Thuis.

Samen het pad vinden

② Sterkenburg, P.S., Meddeler-Polman, B., & Schrijver, J. (2022). Attachment in Practice: Workbook for everyone involved in the education and care of children and adults with a visual-and-intellectual or intellectual disability. Bartiméus, Zeist.

Attachment in practice

③ Sterkenburg, P.S., Meddeler-Polman, B., & Schrijver, J. (2022 2de druk). Gehechtheid in de praktijk: Werkboek voor iedereen die betrokken is bij de opvoeding van en zorg voor kinderen en volwassenen met een visuele-en-verstandelijke of verstandelijke beperking. Bartiméus, Zeist.

Gehechtheid in de praktijk