

Affect-us
onbeperkt verbonden en gezien



Jaarverslag

2023



We hebben grote stappen gezet

2023 was een mooi jaar voor onze academische werkplaats. We hebben grote stappen gezet – als team, maar ook in samenwerkingsrelaties. Tijdens een prachtige netwerkbijeenkomst tekenden we een overeenkomst met Odion: samen gaan we nog intensiever kennis delen en verspreiden. Onze samenwerking verdiept zich, op inhoud, maar ook 'op papier': van een convenant naar een samenwerkingsovereenkomst, naar hopelijk straks een partnerschap. We kijken ernaar uit om Odion in de toekomst als vierde partner te mogen verwelkomen! De tweede jaarlijkse netwerkbijeenkomst was bij De Twentse Zorgcentra. Ook met hen hebben we een zeer plezierige samenwerking die we graag in de toekomst wat formeler willen maken.

In dit jaarverslag vindt u artikelen over een aantal projecten en onderzoeken waar ik erg trots op ben. Twee langlopende onderzoeken naderen de afronding. De eerste is de checklist Aansluiten & Stimuleren, waarmee ouders en begeleiders beter kunnen aansluiten bij het gedrag van mensen met EMB (Ernstige Meervoudige Beperking), vooral wanneer zij spanning ervaren. Een mooi instrument én evidence based volgens RCT (randomised controlled trial). Oftewel de sterkste vorm van bewijs!

Het tweede is de EMB Pijn App. Samen met de TU Eindhoven is software ontwikkeld om pijn te signaleren bij mensen met EMB. Het werkt nog niet 100%, maar het is bijzonder hoe ver we gekomen zijn: we zijn de eersten ter wereld. Het meten van pijn via een algoritme – vanzelfsprekend altijd in combinatie met observatie – is de toekomst voor zorg en begeleiding. De app is gekoppeld aan de slimme sok die via huidgeleiding pijn en stress meet. Zonder de hoogstaande kennis van de TU/e was dit nooit gelukt. Dat geldt ook voor het project Robot Bart. Hierin onderzoeken we of een sociale robot geschikt is om ontspanningsoefeningen te doen met mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking. De TU/e is niet alleen sterk in techniek, maar vooral ook in design. Want je kunt wel een slimme app, sok of robot bedenken, maar mensen moeten er ook mee willen werken!

Ook de samenwerking met andere onderwijsinstellingen verdiept zich. De Hogeschool van Utrecht, Hogeschool van Amsterdam en ROC van Amsterdam zijn gewaardeerde partners. Met de laatste twee werken we samen in het onderzoek 'Samen de goede zorg geven' over de ongelooflijk belangrijke relatie tussen de cliënt, verwanten en professionals. Dit belang wordt in de praktijk steeds vaker erkend, maar we willen graag dat jonge mensen het al in hun opleiding meekrijgen, niet pas als ze aan het werk zijn. Een ander voorbeeld van kennis ontwikkelen en overdragen naar het onderwijs is de training Mentaliseren Bevorderende Begeleiding die binnen onze academische werkplaats ontwikkeld is. Deze heeft via het train-de-trainer principe een plek gekregen in het lesprogramma van de opleiding Speltherapie aan de Hogeschool van Ede.



De kracht van samen zien we ook in het project 'Betere diagnostiek = betere zorg'. Een groot onderzoek dat dankzij de inzet van vele partners in relatief korte tijd kan worden afgerond. De Vragenlijst Epistemisch Vertrouwen is een handzaam hulpmiddel om nog beter te weten wat cliënten nodig hebben. Voor het onderzoek is een training over de vragenlijst ontwikkeld. De zorgprofessionals staken er niet alleen veel van op, ze voorzagen ons bovendien van voldoende data om de vragenlijst te valideren. Zo vinden wetenschap, onderwijs en de zorgpraktijk elkaar op een heel natuurlijke manier. Er ontstaat een waardevolle cirkel. We halen onderzoeksvragen op in de zorg en het onderwijs.

Bijvoorbeeld waar lopen orthopedagogen tegenaan, of welke zaken komen nog te weinig aan bod in zorgopleidingen? Daarmee gaan we op een wetenschappelijke manier aan de slag: we onderzoeken, analyseren en ontwikkelen praktijkgerichte instrumenten zoals een app of checklist. Die toetsen we weer in de praktijk, waardoor er spontaan nieuwe vragen komen en de cirkel opnieuw gaat draaien. Met profijt voor alle betrokkenen!

Afgelopen jaar maakten we samen met een klankbordgroep een boekje voor ouders van kinderen met een visuele en/of verstandelijke beperking. Tijdens en na de lanceringsbijeenkomst hoorden we hoe het boekje ouders helpt om hun kind beter te begrijpen. Een ouder zei: 'Ik begrijp nu dat ik soms te snel ga, mijn dochter heeft gewoon wat meer tijd nodig. Ik mag meer op mijn handen zitten. Rustig kijken wat er gebeurt en haar tijd en ruimte geven.' Kippenvel!

De ervaringen van cliënten en hun familieleden maken dat wij steeds beter kunnen aansluiten bij de praktijk. We hebben een mooie groep van ervaringsdeskundigen: zeer betrokken cliënten van Bartiméus, Ons Tweede Thuis en Odion. Daarnaast hebben we een ouderpanel en vragen we ouders, broers en zussen geregeld om mee te denken in onze projecten. Wij leren van hen – en minstens zo belangrijk: cliënten vinden het fijn om mee te denken, het draagt bij aan hun eigenwaarde. Zij voelen zich gezien en gehoord.

Dat brengt mij bij onze nieuwe naam per 2024: Affect-us – Onbepert verbonden en gezien. Een naam die onze focus weerspiegelt. Het was een mooi proces om tot deze naam en bijbehorende huisstijl te komen, waarin vanzelfsprekend ook ervaringsdeskundigen een stem hadden.

Tot slot: ik vind het elke dag weer bijzonder om te mogen bijdragen aan de kwaliteit van zorg en een beter leven voor mensen met een beperking. Ik dank u voor úw bijdrage, op welke manier dan ook.

Veel lees- en kijkplezier en ik hoop u ook dit jaar weer te ontmoeten.
*Prof. dr. P.S. Sterkenburg, bijzonder hoogleraar Vrije Universiteit
Amsterdam – Affect-us*





1 Wie zijn wij?

- 5 Ons team
- 6 Een nieuwe naam
- 7 Onze missie
- 7 Inhoudelijke hoofdlijnen
- 8 Leerstoel sociale relaties en ICT

2 Affect-us in 2023

- 9 Het jaar in cijfers

3 Onderzoek

- 10 EMB Pijn App
- 14 Wetenschap en praktijk
- 15 Aansluiten & stimuleren
- 19 Lopende onderzoeken

4 Samenwerking

- 23 Samenwerkingspartners van Affect-us
- 24 Samenwerking met TU Eindhoven binnen project Robot Bart
- 28 Samenwerking binnen het netwerk
- 29 Samenwerking met behandelcentrum Lore binnen project epistemisch vertrouwen
- 33 Associatie academische werkplaatsen verstandelijk beperkten

5 Kennisoverdracht/onderwijs

- 34 Opleiden en scholen van professionals
- 35 Mentaliserende bevorderende begeleidingscursus bij Christelijke hogeschool Ede
- 39 Kennisinfrastructuur
- 40 Leerwerkplaats binnen het onderzoeksproject Werken in de driehoek
- 44 Publicaties in 2023





Namen en functies bij de groepsfoto

1. Linda Messemaker-Veerman, Promovendus
2. Yvonne Kruithof, Orthopedagoog-Generalist / scientist-practitioner
3. Gerard van Donselaar, Projectcoördinator
4. Joyce Schroor, Managementsecretaresse
5. Bert Veneberg, Implementatiemedewerker en coördinator ervaringsdeskudigen
6. Beanka Meddeler-Polman, Orthopedagoog-Generalist / Scientist-practitioner
8. Altine de Reus, Projectmedewerker
9. Mirjam Wouda, Orthopedagoog / GZ-psycholoog / Scientist-practitioner
10. Bo van den Berg, Student-assistent
11. Kyra Frederiks, Onderzoeker
12. Paula Sterkenburg, Bijzonder Hoogleraar
13. Jessica Braakman, Promovendus
14. Astrid Kok, Onderzoeker
15. Eefje Wiolders, Onderzoeksmedewerker
16. Laura Daalder, Secretaris
17. Hannelies Hokke, Psychomotorisch therapeut / Implementatiemedewerker
18. Tanja Doodeman, Promovendus
19. Melse Wiersma, Student-assistent
20. Suzanne Derks, Onderzoeker
21. Nella Kruiden-van der Kraats, Secretaresse



Mensen die niet op de groepsfoto staan, maar die in 2023 wel onderdeel van ons team waren.

Debora van Elst, Promovendus
 Aline Honingh, Universitair Docent
 Lucia Willems, Junior onderzoeker
 Stefania Vacaru, Post-doc onderzoeker
 Sara Colijn, Orthopedagoog
 Dieuwke Kluvers, Orthopedagoog / GZ-psycholoog
 Paulien Brink, Student-assistent
 Quinty Frankfoort, Student-assistent
 Geertje Valk, Student-assistent
 Elles Haverkamp, Onderzoeksmedewerker
 Lok-Pui Lau, Onderzoeksmedewerker
 Mitchel Mesker, Student-assistent
 Anica Assendelft, Student-assistent
 Thom Oosterom, HU stage-student



Affect-us

onbeperkt verbonden en gezien



Een nieuwe naam

De afgelopen jaren zijn er meer samenwerkingsverbanden ontstaan waardoor ook de wens ontstond voor een nieuwe, voor allen herkenbare naam voor onze academische werkplaats. In 2024 zullen we daarom onze nieuwe naam introduceren. De Academische Werkplaats Sociale relaties en gehechtheid heet vanaf 2024 'Affect-us, Onbeperkt verbonden en gezien'. Deze naam staat voor onze verbondenheid met de praktijk, waarbij we ons met liefde en vol overtuiging inzetten voor het verbeteren van het welzijn van mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking.

In onderstaande video introduceren we onze nieuwe naam.

Video





Onze missie

Goede sociale relaties en een veilige gehechtheid zijn belangrijk voor ieders welzijn. Voor mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking ligt hier vaak een uitdaging. De academische werkplaats Affect-us heeft de ambitie om te werken aan kwaliteitsverhoging van de zorg- en dienstverlening aan mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking om daarmee hun welzijn te verhogen. We richten ons daarbij op het ontwikkelen van kennis en werkwijzen die de sociale en gehechtheidsrelaties van mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking verbeteren. Professionals, cliënten, ouders en andere verwanten kunnen deze kennis en werkwijzen vervolgens toepassen in de dagelijkse praktijk.

Inhoudelijke hoofdlijnen

We werken vanuit vier inhoudelijke hoofdlijnen van onderzoek en kennisontwikkeling die het kader vormen waarbinnen de onderzoeksprojecten van Affect-us vallen:

1. Preventie, gericht op het ontwikkelen van een veilige gehechtheidsrelatie (goede band) van het kind met de ouders/verzorgers.

Onderzoeken op dit gebied leiden tot het kunnen delen van (nieuwe) kennis en geven van gerichte adviezen aan ouders/verzorgers om problemen te voorkomen in de gehechtheidsrelatie met hun kind. Bijvoorbeeld een boek met informatie en tips over hoe je kunt spelen met je kind, aangepast op zijn/haar visuele en/of verstandelijke beperking.

2. Signaleren en interpreteren van gedrag en lichamelijke kenmerken die van invloed zijn op sociale en gehechtheidsrelaties.

Onderzoeken op dit gebied zorgen ervoor dat de onderliggende betekenis van probleemgedrag wordt gezien en herkend. Zo kan signaleren van stress, bij iemand met een visuele en/of verstandelijke beperking, bijdragen aan het adequaat interpreteren van gedrag. Bijvoorbeeld een observatielijst om ouders, verwanten en begeleiders te ondersteunen in het signaleren van spanning/stress en die hen leert om hier adequaat op te reageren.



3. Bevorderen en verbeteren van sociale relaties van personen met een visuele en/of verstandelijke beperking met hun ouders/verzorgers, begeleiders en persoonlijke netwerk.

Onderzoeken op dit gebied zijn gericht op het ontwikkelen van interventies (cursus, therapie) en (digitale) hulpmiddelen die een probleem in de sociale relatie aanpakken. Bijvoorbeeld een serious game die mensen met een lichte verstandelijke beperking leert om beter met stress om te gaan.

4. Herstellen van verstoorde relaties.

Onderzoeken op dit gebied zijn gericht op het ontwikkelen van therapievormen die ervoor zorgen dat een verstoorde relatie tussen iemand met een visuele en/of verstandelijke beperking en zijn/haar ouders, verwanten of begeleiders kan herstellen. Bijvoorbeeld een therapievorm die professionals gebruiken om ernstig probleemgedrag van een cliënt aan te pakken, zodat de sociale relatie met zijn/haar ouders of begeleiders verbetert.

Leerstoel sociale relaties en ICT

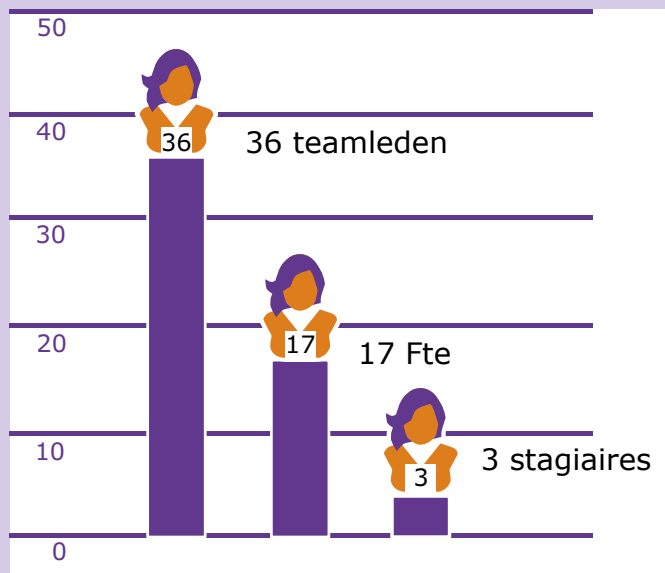
Binnen Affect-us is een leerstoel sociale relaties en ICT ingesteld door Bartiméus en het Bartiméus Fonds. Deze leerstoel wordt ingevuld door bijzonder hoogleraar P.S. Sterkenburg. Haar opdracht is om bij te dragen aan de kwaliteit van leven voor mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking. Met de focus op sociale relaties en ICT-toepassingen als hulpmiddel.



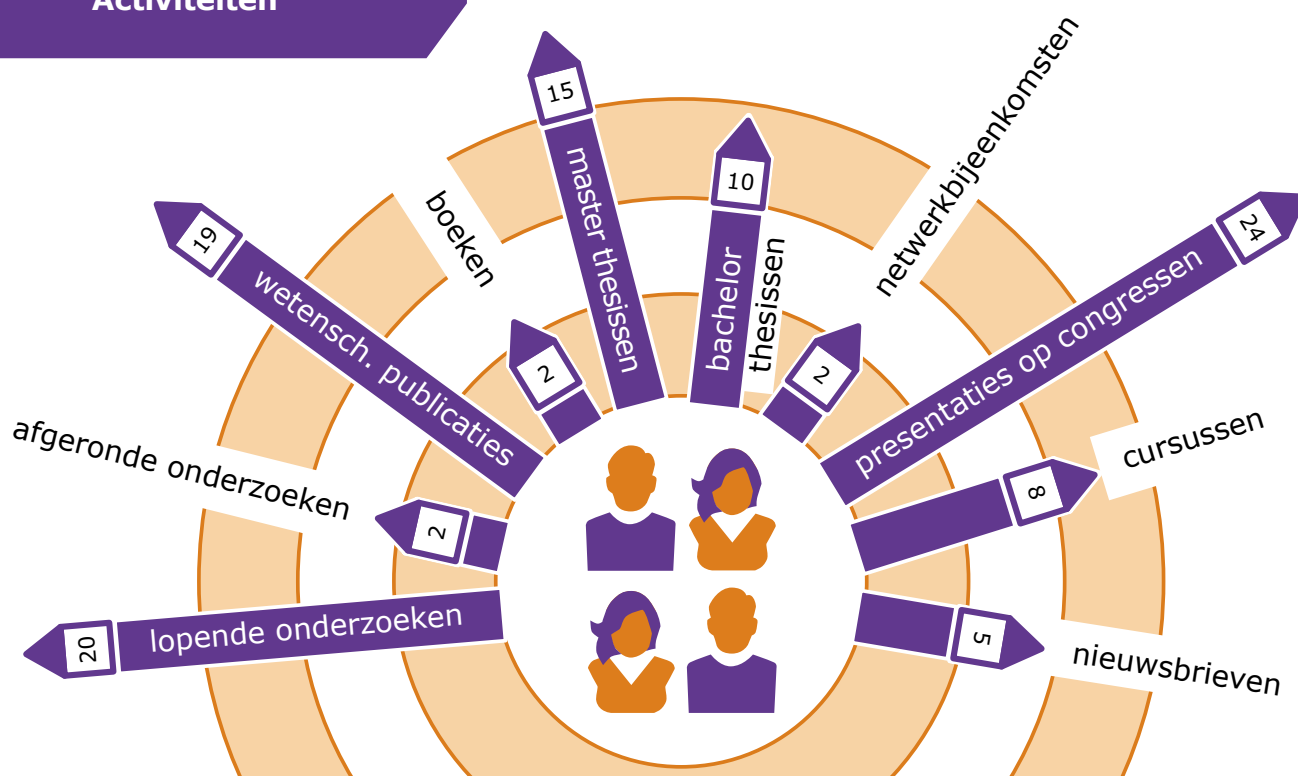


Het jaar in cijfers

Aantal medewerkers



Activiteiten





App reageert sneller dan observatie

EMB Pijn App en slimme sok herkennen pijn en spanning

In het kort

In het kort ingesproken

- Als je pijn hebt en dit niet kunt vertellen is dat erg moeilijk. Vooral voor jou, maar ook voor je ouders en begeleiders.
- We hebben een app en een slimme sok bedacht. Die kunnen helpen om je ouders of begeleiders te laten weten dat jij pijn hebt.
- Jij draagt de slimme sok. Die ziet eruit als een gewone sok en je hebt er geen last van.
- De sok kan aan jouw huid meten of je pijn hebt of gespannen bent.
- De sok geeft dit bericht door aan een app op de telefoon van je ouder of begeleider.
- Hij of zij helpt je dan om de pijn of spanning te verminderen.

Pijn hebben, maar het niet kunnen vertellen. Het is een grote zorg voor ouders en begeleiders van mensen met een ernstig meervoudige beperking (EMB). Naast ongemak en lijden, kan onopgemerkte pijn zorgen voor onnodige verergering van klachten. Voor cliënten, hun ouders en begeleiders is het onderzoek naar de Pijn App, in combinatie met de slimme sok, goed nieuws. Het onderzoek nadert zijn afronding. De applicatie zou een waardevolle aanvulling zijn op de zorg voor deze kwetsbare mensen.



Helen Korving, onderzoeker

Helen Korving, onderzoeker bij de VU, promoveerde op het onderwerp pijn bij mensen met een ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. Op dit moment werkt ze aan haar proefschrift over het onderzoek naar

de EMB Pijn App. De app is gekoppeld aan de slimme sok, die meet via huidgeleiding pijn en spanning en geeft deze informatie via bluetooth door aan de app op je telefoon of tablet.

Het onderzoek kende verschillende fasen, vertelt Helen. "In 2020 en 2021 testten we allereerst hoe de app werkt bij een groep van dertig gezonde volwassenen. We vroegen hen bijvoorbeeld om hun hand in een bak met ijswater te houden en hun gevoel te omschrijven: dat bouwt zich op van een spanningsprikkel naar een oncomfortabel gevoel tot het bereiken van de pijngrens. Haalden zij hun hand uit het water, dan registreerde de app dat de pijn weer afnam. Met deze informatie hebben we de app 'getraind' in het herkennen van pijnprikkels. Het algoritme dat we zo konden ontwikkelen is betrouwbaar, maar nog niet valide. Dat betekent dat de app wel steeds dezelfde reactie meet, maar dat we niet zeker weten of het om pijn gaat; het kan ook heftige spanning zijn."

'Geen artsenlopers'

Daarna volgde het observatieonderzoek bij mensen met EMB. Helen voerde veel metingen zelf uit en bezocht onder anderen Jacqueline van Soest en Harmina van der Meulen, samen met hun cliënten. Jacqueline is thuisbegeleider van David (49). Zij ondersteunt hem – en daarmee ook zijn ouders – al sinds zijn zesde jaar. "David heeft altijd thuis gewoond en dat vraagt heel wat zorg."

Hij heeft bij alles hulp nodig en kan niet communiceren. Hoewel ik David door en door ken, blijft het lastig om te weten of hij pijn of ongemak heeft. Heeft hij bijvoorbeeld hoge nood, dan zie ik dat normaal gesproken direct. Maar is hij afgeleid door iets leuks op televisie, dan merk ik niets aan hem. Ook een urine-weginfectie kan al heel ver zijn voordat je het in de gaten hebt. We zijn geen 'artsenlopers' en willen zo min mogelijk medicijnen geven. Dan is het fijn als de app een vermoeden van pijn kan bevestigen of uitsluiten." Harmina is persoonlijk begeleider bij 's-Heerenloo:

"Mijn cliënt is een man van zestig om wie ik mij veel zorgen maak. Ik heb vaak het idee dat hij pijn heeft, maar je ziet daar niets van in zijn gedrag."

'Fijn als de app een vermoeden van pijn kan bevestigen of uitsluiten'

Wat is sneller, de app of het oog?

"Nu we de pijnprikkels via de app konden onderscheiden," vervolgt Helen, "wilden we graag weten of de app sneller is dan dat je een lichamelijke reactie ziet. Bij deze test met veertien personen met ernstige en zeer ernstige meervoudige beperkingen was steeds een vertrouwde verzorger aanwezig. Natuurlijk wilden we geen onnodige pijn opwekken, zoals met het ijswater, dus gingen we op zoek naar normale, noodzakelijke situaties die pijn kunnen veroorzaken. Zo mocht ik met Jacqueline en David mee naar de fysiotherapeut en de tandarts. Bij alle deelnemers filmde we zowel het gezicht als het lichaam om fysieke reacties waar te nemen. Wat bleek: de app is sneller! De lichamelijke reactie komt gemiddeld een seconde eerder dan dat je het kunt zien. Belangrijke informatie, want de cliënt wordt natuurlijk niet dag en nacht geobserveerd. Door de resultaten van het eerste en tweede onderzoek te combineren hopen we een valide algoritme te ontwikkelen."

Groen, oranje, rood

Beide begeleiders zouden de Pijn App een welkome aanvulling op de zorg vinden. Harmina: "We vermoeden best vaak pijn en spanning bij deze cliënten. Zij hebben sowieso vaker gezondheidsproblemen, maar je bent steeds bang dat je signalen mist. Ik vraag mij soms af of mensen met EMB een hogere pijndrempel hebben." Helen legt uit: "Waarschijnlijk is dat niet zo, net als bij gezonde mensen heeft de één een hogere pijngrens dan de ander. Inderdaad is het bekend dat mensen met EMB meer fysieke problemen hebben."

Je ziet vaak refluxklachten, heupluxaties, neus- en oorontstekingen, en blaasontstekingen die bijna ongemerkt overgaan in een ernstige nierbekkenontsteking.” Helen benadrukt dat de app ook andersom interessante informatie geeft: “De Pijn App heeft de kleuren van een stoplicht: bij groen is er geen pijn, bij oranje neemt de spanning toe en is er mogelijk beginnende pijn, rood betekent pijn en vraagt om actie. Je ziet dus ook wanneer de pijn áfneemt en je wellicht medicatie kunt afbouwen.”

Helen werkt in dit onderzoek nauw samen met de Academische Werkplaats EMB, waar Annemieke Enninga (Rijksuniversiteit Groningen) eveneens onderzoek doet naar het signaleren van pijn bij deze doelgroep. Zij ontwikkelde de observatielijst POSAID*. Helen en Annemieke gebruiken elkaars instrumenten, Helen de lijst en Annemieke de app, geven presentaties en publiceerden samen over deze mooie toepassing.

*Pain Observation Scale for Adults with Intellectual Disabilities

Kader

Naam onderzoek: De EMB Pijn App
Duur onderzoek: oktober 2018 - april 2023
Door: Helen Korving, (postdoc) onderzoeker Vrije Universiteit Amsterdam – Affect-us; Prof. dr. P.S. Sterkenburg, bijzonder hoogleraar Vrije Universiteit Amsterdam – Affect-us, Prof. dr. Panos Markopoulos; Dr. ir. Emilia Barakova, Technische Universiteit Eindhoven
Partners: Bartiméus, Ons Tweede Thuis, Cordaan, Odion, 's Heerenloo
Doelgroep: Volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen en hun begeleiders en verwanten
Type onderzoek: Observationeel onderzoek, ontwerponderzoek, experimentonderzoek



Affect-us koppelt 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 Affect-us tools die ook echt gebruikt worden in de praktijk.

Affect-us organiseert twee keer 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.





Checklist helpt om gedrag te leren 'lezen'.

In het kort

In het kort ingesproken

- Als praten niet goed lukt, is het soms lastig om te laten weten wat je wilt.
- Dat kan heel vervelend voelen.
- Als ouders en begeleiders je goed begrijpen, kunnen ze je beter helpen.
- Daarom is er een lijst bedacht. Daarmee kunnen ze goed naar jouw gedrag kijken en ze krijgen tips om te weten wat je nodig hebt.
- In het onderzoek zagen we dat de begeleiders en cliënten het fijn vinden om met de lijst te werken. Zij begrijpen elkaar beter.
- Twee zorgorganisaties gebruiken de lijst al.
- Over een tijdje kan hopelijk iedereen ermee werken.

Het begrijpen van het gedrag en de behoeften van mensen met een ernstige verstandelijke beperking is soms lastig voor ouders en begeleiders. Hoe beter zij hun kind of cliënt kunnen 'lezen', hoe beter zij kunnen reageren. Daarvoor werd de Aansluiten & Stimuleren-checklist ontwikkeld. Na uitgebreid onderzoek bleek de checklist een succes – voor ouders, begeleiders en de cliënten zelf. Maar hoe zorg je ervoor dat zo'n instrument daadwerkelijk in de praktijk terechtkomt? Ook daar wordt volop aan gewerkt.

Mensen met een ernstige verstandelijke beperking kunnen zich niet altijd goed uiten. Als zij verkeerd begrepen worden kan dat veel stress opleveren, wat het opbouwen van een goede relatie in de weg kan staan.

De A&S-checklist helpt om gedrag en spanning te observeren en interpreteren (sensitiviteit) en geeft tips hoe je kunt aansluiten bij deze spanning (responsiviteit). Ouders en begeleiders krijgen handvatten om hun eigen gedrag aan te passen en zo de cliënt te bieden wat hij of zij nodig heeft.



**'Met de huidige
werkdruk moet
je niet het gevoel
hebben dat je
'weer iets moet',
maar dat het je
iets oplevert'**

Tanja Doodeman, promovendus

De lijst werd ontwikkeld door onder anderen ervaringsdeskundige Hann Yoo, moeder van een dochter met een ernstige meervoudige beperking (EMB) en tevens onderzoeker. Tanja Doodeman, promovendus aan de VU, startte in 2018 met het testen van de checklist bij honderd koppels van cliënten en begeleiders. "We vroegen aan de helft van deze begeleiders om zich te trainen in het werken met de checklist. Vervolgens filmde wij de interactie tussen de cliënt en begeleider. De andere helft werkte niet met de checklist en werd ook gefilmd. We legden de videobeelden naast elkaar en zagen bij begeleiders die de checklist gebruikten sensitiever en responsiever gedrag. En, belangrijker nog, de cliënten reageerden positiever en waren meer betrokken bij de interactie. Om te meten of onze observaties klopten, droegen de cliënten een slimme sok waarmee we spanning kunnen meten. We zijn heel blij met de resultaten en het effectiviteitsonderzoek is inmiddels internationaal gepubliceerd."

'Daar doe je het voor'

Waar veel onderzoeken op dit punt stoppen, kreeg dit project een vervolg in de vorm van een implementatieonderzoek. Twee zorgorganisaties, Ons Tweede Thuis en Odion, gingen aan de slag om tot een gedegen implementatieplan te komen. Tanja: "Helaas was er geen tijd meer om deze fase te beschrijven in mijn proefschrift, maar het is heel fijn en belangrijk dat we dit hebben kunnen doen. Dat het in de praktijk landt en mensen helpt, daar doe je het voor." Om het gebruik van de lijst te vereenvoudigen is een app ontwikkeld. Deze is voorafgaand aan het implementatieonderzoek getest door ouders en begeleiders, wat waardevolle ideeën opleverde voor het toekomstige gebruik.



Karin Hoogervorst, casemanager

Collega's motiveren

Karin Hoogervorst, casemanager bij Ons Tweede Thuis, was projectleider en kartrekker van het implementatie-onderzoek binnen deze organisatie. "In het najaar van 2022 startten we een projectgroep op met mensen uit verschillende disciplines van onze organisatie. Samen met Tanja concludeerden we al snel dat het goed zou zijn om het projectmatig aan te pakken: dat geeft structuur, heldere randvoorwaarden via een projectplan, is resultaatgericht en geeft waardevolle informatie om tussentijds bij te sturen.

We kozen twee woonlocaties uit om te leren in de praktijk en planden zes bijeenkomsten om ervaringen te delen." Op een van die woonlocaties werkt persoonlijk begeleider Juul de Nijs, die op dat moment in de afronding van haar opleiding zat. "Toen ik bij Ons Tweede Thuis begon, was ik nog weinig bekend met EMB en dat kan best overweldigend zijn; ik merk dat ook bij nieuwe leerlingen. De checklist kwam voor mij dus op een goed moment. Ik ben er meteen helemaal in gedoken en heb het zelfs bij mijn examens gebruikt. Ik ben heel enthousiast over de checklist en motiveer al mijn collega's om ermee te werken."

Breder in te zetten

In de bijeenkomsten werden onder andere bevorderende en belemmerende factoren uitgewisseld. Daar kon Juul direct een bijdrage aan leveren: "De e-learning over het werken met de checklist duurde ongeveer 1,5 uur. Veel te lang, dan verdwijnt het in de mailbox. Ik heb zelf een korte instructie geschreven; als je het klein maakt, kun je mensen makkelijker verleiden om ermee aan de slag te gaan. Al snel hoorde ik terug: dit helpt écht. Met de huidige werkdruk moet je niet het gevoel hebben dat je 'weer iets moet', maar dat het je iets oplevert. De checklist scheelt je weken dossiers lezen om je cliënt te leren kennen en een vertrouwensband op te bouwen."

Gedurende het traject bleek dat de checklist veel breder ingezet kan worden dan alleen in begeleidingssituaties. Karin: "Als casemanager kom ik op verschillende locaties waar sprake is van problematisch gedrag, vastgelopen situaties of waar het nog niet gelukt is om de client goed te begrijpen. De A&S-checklist is een tool die goed past in de huidige tijd van veel wisselingen in teams en invallers.



Juul de Nijs, persoonlijk begeleider

Iedereen kan de checklist op elk moment gebruiken en in relatief korte tijd de cliënten leren kennen. We zien ook interesse van vaktherapeuten, gedragskundigen en zelfs fysiotherapeuten.”

Next level

Op dit moment legt Tanja de implementatieplannen van Ons Tweede Thuis en Odion naast elkaar om tot één plan te komen dat breed beschikbaar wordt gesteld. Zo hoeft niet elke zorgorganisatie zelf het wiel uit te vinden. Karin: “Implementeren is gewoon lastig. Het is essentieel om dit goed te laten landen in het werkproces en vorm te geven

via de juiste kanalen. Projectmatig werken helpt daar enorm bij. Wij hebben veel van dit proces geleerd, ook voor toekomstige projecten.” Tanja doet er nog een schepje bovenop: “Deze manier van werken is next level; dit is waar een leer-werkgemeenschap voor bedoeld is!”

Kader

Naam onderzoek:	Aansluiten & Stimuleren
Duur onderzoek:	Augustus 2017 – mei 2024
Door:	Tanja Doodeman, onderzoeker (promovendus) Vrije Universiteit Amsterdam – Affect-us; Prof. dr. Carlo Schuengel, hoogleraar Vrije Universiteit Amsterdam, afdeling Ontwikkelingspedagogiek; Prof. dr. Paula Sterkenburg, bijzonder hoogleraar Vrije Universiteit Amsterdam – Affect-us
Partners:	Ons Tweede Thuis, Bartiméus, Cordaan, Amerpoort, Amsta, Esdégé-Reigersdaal, Cello, ASVZ, Stichting Omega, ZoZijn, Odion, ROC van Amsterdam
Doelgroep:	Ouders en begeleiders van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperking
Type onderzoek:	Participatief actieonderzoek, randomized controlled trial, psychometrisch onderzoek, implementatieonderzoek

1. Achteruitgang in functioneren en nu?

Het doel van dit onderzoek is om meer kennis te verkrijgen over de impact van achteruitgang in het dagelijks functioneren van mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking. Hierbij wordt ook onderzocht wat de morele dilemma's en ondersteuningsbehoeften zijn van professionele zorgverleners, ouders en andere naasten bij de zorg voor de ouder wordende cliënt. De verkregen kennis zal leiden tot een handreiking met aanbevelingen ten aanzien van de zorg voor ouder wordende mensen met een visuele- en/of verstandelijke beperking.

Meer informatie over dit onderzoek is hier te vinden.

2. Kan ik jou vertrouwen?

Het doel van dit onderzoek is het bevorderen van vertrouwensrelaties tussen mensen met een visuele en/of lichte tot matige verstandelijke beperking en hun professionele begeleiders. Dit gebeurt door het verzamelen van bevorderende en belemmerende factoren in deze vertrouwensrelaties. De verzamelde kennis wordt gebruikt om bestaande interventies te verbeteren.

3. Robot Bart stopt stress

In dit onderzoeksproject wordt onderzocht of sociale robots geschikt zijn om mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking te helpen bij het doen van ontspanningsoefeningen. Zo kunnen robots mogelijk op een zinvolle en doelgerichte manier worden ingezet in de zorg. Als de robot effectief blijkt kan deze kennis gebruikt worden om de toepassing verder uit te breiden en te testen in de dagelijkse praktijk. *Meer informatie over dit onderzoek is hier te vinden.*

4. Mindfulness voor mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking

Er is een aangepast protocol mindfulnessstraining gemaakt voor mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking. Door het geven van mindfulnessstraining aan cliënten wordt onderzocht wat het effect is van deze aangepaste mindfulness training.

5. Betere diagnostiek = betere zorg

Met dit onderzoek willen we bijdragen aan betere differentiaaldiagnostiek bij mensen met een visuele en/of lichte tot matige verstandelijke beperking, gericht op de visuele beperking, gehechtheidsproblematiek en autisme spectrum stoornis. Daarom is het doel van dit onderzoeksproject om een betrouwbaar en valide diagnostisch instrument toe te voegen aan de huidige diagnostische instrumenten.

Meer informatie over dit onderzoeksproject is hier te vinden.

6. Serious game Jij & Ik

De serious game Jij & Ik is gericht op het bevorderen van sociale relaties bij mensen met een licht verstandelijke beperking door het stimuleren van hun vaardigheid om te kunnen mentaliseren en met stress om te kunnen gaan. Mentaliseren is je kunnen verplaatsen in de ander, je bewust zijn van je eigen gevoelens en denken en hier adequaat op reageren.

Er zijn twee onderzoeksvragen:

- Helpt het spel de cliënt om zichzelf en anderen beter te begrijpen?
- Helpt het spel de cliënt om beter met stress om te gaan?

Er is een speciale website waar de serious game gespeeld kan worden.

www.jijenikgame.nl

7. Mentaliseren in een virtuele wereld

Binnen dit project wordt onderzocht of het gebruik van een virtual reality (VR) mentaliseren programma kan bijdragen aan het bevorderen van mentaliserende vaardigheden bij toekomstige zorgprofessionals. Het VR-mentaliseren programma laat toekomstige zorgprofessionals ervaren wat de invloed van een mentaliserende houding is op de stemming en het gedrag van een cliënt.

8. Ontwikkelen van een protocol MBT-VB

Tijdens dit onderzoek is een protocol ontwikkeld voor Mentaliseren Bevorderende Therapie (MBT). MBT is bedoeld voor het behandelen van mensen met een visuele beperking en psychologische/psychiatrische problemen. Het protocol zorgt ervoor dat alle MBT-therapeuten in Nederland op dezelfde manier gaan werken. Daarnaast is er aandacht voor de begeleiders van deze mensen om hun competenties te verbeteren en de kwaliteit van de begeleiding te vergroten.

Meer informatie over het onderzoek is hier te vinden.

9. Integratieve therapie voor gehechtheid en gedrag

Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag (ITGG) is een psychotherapeutische behandeling gericht op ernstige problemen met gehechtheid en gedrag, zoals agressie tegen begeleiders, automutilatie en sterk teruggetrokken gedrag. De therapie is bedoeld voor kinderen en volwassenen met een matig tot ernstige (meervoudige) verstandelijke beperking. Tijdens het onderzoek wordt de effectiviteit van deze behandeling bepaald en er wordt onderzocht hoe deze therapie aangepast kan worden voor kinderen zonder een verstandelijke beperking.

10. Zelfcompassie

Tijdens dit onderzoek is het bestaande protocol voor compassietraining aangepast voor mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking. Deze compassietraining is ontwikkeld om hen te helpen meer (zelf)compassie te ontwikkelen wat de kans op psychisch welbevinden vergroot. De training wordt in de vorm van train de trainer aangeboden aan hulpverleners van mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking.

Daarnaast is een instrument om compassie te kunnen meten in ontwikkeling met als doel om de vragenlijst in de praktijk te gebruiken bij behandeling van onder andere lage-zelfconcept, depressie, angst en relationele problematiek.

11. Samen de goede zorg geven (werken in de driehoek)

In dit onderzoek 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 aantal 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 is te vinden op deze website.*

12. Tijd en tijdsbeleving

In dit onderzoeksproject wordt onderzocht hoe mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking omgaan met tijd. Er wordt zowel naar de beleving van tijd als naar tijdmanagement gekeken in het dagelijks leven. Op basis van de verzamelde informatie worden aanbevelingen gedaan voor de dagelijkse ondersteuning van mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking om de vaardigheden rondom het goed omgaan met tijd te verbeteren.

In dit artikel is meer te lezen over het onderzoek.

13. Serious game De Broedels

Om brussen (broertjes en zusjes) van kinderen met een visuele en/of verstandelijke beperking te ondersteunen is een serious game ontwikkeld voor brussen van 6-9 jaar. Tijdens het onderzoek wordt de effectiviteit van de serious game bepaald met betrekking tot het verbeteren van het psychosociale welzijn van brussen van kinderen met een visuele en/of verstandelijke beperking.

Meer informatie is te vinden op deze website.

14. Ondersteuning van gezinnen van kinderen met Juveniele Neuronale Ceroid Lipofuscinose

De ziekte Juveniele Neuronale Ceroid Lipofuscinose (JNCL) is een zeldzame stofwisselingsziekte waarbij kinderen achteruit gaan in functioneren. Deze ziekte heeft een enorme impact op het leven van het kind en zijn of haar gezin. In dit onderzoek ontwikkelen we een ondersteuningsmodule voor gezinnen van kinderen met JNCL bij de begeleiding van emotie en gedrag. Hiermee willen we de zorg voor kinderen met JNCL en hun gezinnen verbeteren.

15. Slimme sok

Tijdens dit onderzoek is een 'slimme sok' ontwikkeld om ervaren stress door mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking weer te kunnen geven aan de begeleiders via een app op een mobiele telefoon.

Meer informatie is te vinden op deze website.

16. EMB pijn app

In dit onderzoek wordt gekeken of we pijn lichamelijk kunnen meten. Dit is vooral van belang bij mensen die niet of slecht over pijn kunnen praten, zoals iemand met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking (EMB). We gebruiken een slimme sok om de pijn te meten. De slimme sok kan het zweet op de voetzool meten. Hoeveel iemand zweet zegt iets over hoe diegene zich voelt. De meting van de slimme sok wordt dan via bluetooth naar een programma op een mobiele telefoon gestuurd: de EMB pijn app. [Meer informatie is te vinden op deze website.](#)

17. EMB & ICT Toolkit

Tijdens dit onderzoek is een toolkit ontwikkeld waarmee ouders/verwanten van kinderen met een ernstige meervoudige beperking (EMB) praktische handvatten krijgen om de wereld toegankelijk te maken met behulp van technologie. [Meer informatie is te vinden op deze website.](#)

18. Aansluiten & Stimuleren

In dit project wordt de Aansluiten & Stimuleren checklist en een bijbehorende app ontwikkeld. Dit is een hulpmiddel voor ouders en begeleiders van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperking, (Z)EVMB. Deze wordt ontwikkeld om hen te ondersteunen in het signaleren van gedrag en spanning en het adequaat reageren hierop. [Meer informatie is te vinden via deze website.](#)

19. Bekijk het eens door een andere bril, brilgewenning

Het doel van dit onderzoek 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. De uitkomsten van dit onderzoek geven familie en begeleiders meer informatie over het dragen van een bril. Hierdoor kunnen zij beter bepalen of ze een bril moeten aanschaffen voor hun naaste met een verstandelijke beperking. En ook kan het hen extra motiveren om aan de slag te gaan met het aanwennen van de bril. [Meer informatie over dit onderzoek is hier te vinden.](#)

20. HiSense Taxi app

In samenwerking met Ons Tweede Thuis en de Gemeente Haarlemmermeer wordt de HiSense Taxi app ontwikkeld. Deze app is bedoeld voor chauffeurs die regelmatig mensen met een verstandelijke beperking vervoeren. Via stellingen, praktijkvoorbeelden en vragen leert een chauffeur meer over mensen met een verstandelijke beperking en krijgt hij/zij tips over waar je op kunt letten in het contact met deze passagiers. Het is de bedoeling dat de HiSense Taxi app helpt om mensen met een verstandelijke beperking beter te begrijpen, zodat dit bijdraagt aan een positieve sfeer tijdens de taxirit: een passagier die zich begrepen voelt zal minder stress ervaren.



Samenwerkingspartners van Affect-us



Affect-us is een samenwerkingsverband tussen Bartiméus, Ons Tweede Thuis en de Vrije Universiteit Amsterdam. Binnen Affect-us is een structuur opgezet waarin alle partners een gelijkwaardige rol hebben, zoals op het gebied van besluitvorming, communicatie, dataverzameling en implementatie.

In de komende jaren willen we het aantal samenwerkingspartners binnen Affect-us uitbreiden. Met Odion is al een intensieve samenwerking opgezet die in 2024 kan leiden tot een volledig partnerschap. Met de Twentse ZorgCentra willen we eenzelfde traject doorlopen, door het komende jaar de samenwerking verder te intensiveren.

Affect-us

onbeperkt verbonden en gezien



Bartiméus:



VU  VRIJE
UNIVERSITEIT
AMSTERDAM



Odion 



Kan een Robot helpen met ontspanningsoefeningen?

In het kort

In het kort ingesproken

- Als je je gespannen of gestrest voelt, kunnen ontspanningsoefeningen helpen.
- Maar er is niet altijd iemand in de buurt om de oefeningen met je te doen.
- Je kunt ook zelf een app of geluidsopname gebruiken.
- We onderzoeken of Robot Bart je ook kan helpen om te ontspannen.
- Deelnemers konden met Robot Bart praten en samen oefeningen doen.
- De meeste cliënten vonden dat erg leuk!

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaker dan gemiddeld last van stress. Ontspanningsoefeningen kunnen dan helpen, maar er is niet altijd iemand in de buurt om hen te begeleiden. Zelf een app of geluidsopname gebruiken en dat volhouden valt niet altijd mee. We willen weten of sociale robots hierbij kunnen helpen. We testten Robot Bart met maar liefst 75 mensen: enorm veel werk én verrassend veel plezier bij de deelnemers.

Expert sociale robotica Emilia Barakova van de Technische Universiteit Eindhoven (TU/e) werkt al zo'n tien jaar samen met Paula Sterkenburg aan verschillende technologische vindingen voor mensen met een beperking. Zij stonden onder meer aan de wieg van de slimme sok. Ook Robot Bart is een gezamenlijk project. Vanuit de VU waren sociale wetenschappers Evelien van Wingerden, Kyra Frederiks en Stefania Vacaru betrokken. Gerard van Donselaar, coördinator Wetenschappelijk Onderzoek van de VU nam vanaf maart 2022 de coördinatie van het veldwerk voor zijn rekening. "Ik vond 75 cliënten bereid, voor elk van hen regelde ik twee sessies met een interviewer en gedragstherapeut.



*Emilia Barakova, expert
sociale robotica*

Met daarnaast het organiseren van de locaties, apparatuur en de codering door deskundigen – waar alleen al 600 uur in zat – was het een complexe logistieke puzzel. Maar bovenal leuk en interessant.”

Liever een robot of een therapeut?

De metingen werden uitgevoerd door onderzoekers Oriana Ferrari (TU/e), Mark Veldt (VU) en Lok-Pui Lau, eveneens van de VU. Lok-Pui legt het doel van het project uit: “Mede door de combinatie van klachten zijn mensen met een visuele én verstandelijke

beperking gevoeliger voor stress. De gebruikelijke stresstherapieën zijn vaak te ingewikkeld. In dit project onderzoeken we of Robot Bart hen kan helpen bij het doen van ontspanningsoefeningen. En vooral: of dat even goed of misschien zelfs beter werkt dan wanneer een therapeut de oefeningen begeleidt.”

De deelnemers kregen de ontspanningsoefeningen op verschillende manieren aangeboden: door de robot, door een therapeut en via een vooraf opgenomen geluidsfragment. Omdat de stem juist voor mensen met een visuele beperking heel belangrijk is, was er nog een vierde optie: een aangepaste, wat meer vrouwelijke robotstem. Tijdens de sessies droegen de deelnemers een speciaal horloge of een slimme sok, die via huidgeleiding spanning en ontspanning meet.

In een stroomversnelling door ChatGPT

We wilden er dus achter komen hoe mensen reageren op een robot. Of ze het überhaupt accepteren en zo ja, welke voorkeuren ze hebben. Hoewel de resultaten nog niet bekend zijn, zag Lok-Pui al tijdens de sessies dat het met de acceptatie wel goed zit. “Het was bijzonder om te zien hoe snel mensen echt contact maakten met de robot en een band met hem voelden. Ze wilden hem aanraken en zeiden dingen als: ‘hé Robot Bart, wat leuk je weer te zien’ of ‘mag ik je een knuffel geven’.



*Gerard van Donselaar,
projectcoördinator*

Een cliënt riep zelfs uit: 'ik hou van je, Robot Bart!'. Een enkeling vond het spannend, maar dat had meestal te maken met de onbekende mensen en locatie. En wat de ontspannings-oefeningen betreft: sommigen vielen erbij in slaap. Niet de bedoeling

natuurlijk, maar het geeft wel aan dat het werkt. Dan boden we iets actiefs aan, even wat drinken, rekken en strekken." Gerard vult lachend aan: "Vooral de waterval was té effectief, deelnemers vielen daarbij makkelijk in slaap." Na afloop bracht Gerard de deelnemers soms terug naar de afdeling. "Ook dan hoorde ik vooral positieve verhalen. Ze gaven aan dat ze nog eens mee wilden doen en vroegen wanneer ze de robot thuis kunnen gebruiken. Zo ver is het helaas nog lang niet. Dit is echt nog een testsituatie; de interviewers zitten achter de laptop en sturen de robot aan op basis van wat zij bij de deelnemer opmerken. De robot kan nog niet zelf interpreteren." Emilia vult aan: "Het zelfstandig genereren van antwoorden met de menselijke spraak is heel moeilijk, maar is dankzij Chat-GPT in een stroomversnelling gekomen. Ik verwacht binnen vijf tot tien jaar een goed sprekende robot, die zelf merkt wanneer een cliënt gestrest is, hem of haar proactief benadert en een gesprekje aangaat of oefeningen aanbiedt."

Hé Robot Bart, wil je een knuffel?'

Een van de grootste robotstudies

De samenwerking met de TU/e was dus niet nieuw, maar wel heel intensief. Emilia: "Testen met 75 mensen is een enorme inspanning. De meeste robotica-testen worden in kleine groepen gedaan, van 5 tot maximaal 50 personen. Robot Bart is een van de grootste robotstudies waar ik ooit aan heb meegewerkt. Gelukkig is de samenwerking uitstekend. De programmering en het ontwerp van de mens-robot-interactie waren een gezamenlijke inspanning van de afdeling Industrieel Ontwerpen van de TU/en het bedrijf TiViPE. Hierin speelden Tino Lourens en Oriana Ferrari een belangrijke rol."

'Bijzonder om te zien hoe snel mensen echt contact maakten met de robot en een band met hem voelden'

Als technische universiteit willen we onze robots graag verder ontwikkelen; niet alleen qua techniek, maar vooral om mensen te helpen. Wij hebben veel kennis op het snijvlak van technologie en psychologie. Maar de specifieke expertise van deze kwetsbare gebruikersgroepen ligt echt bij de VU en Bartiméus. We vullen elkaar fantastisch aan."

Op dit moment wordt gewerkt aan de papers en begin 2024 vindt de presentatie van de onderzoeksresultaten plaats voor de mensen die hebben meegewerkt. Als de robot effectief blijkt, kunnen we de toepassing verder uitbreiden en testen in dagelijkse zorgsituaties. De onderzoeksresultaten worden gedeeld met andere wetenschappers en vanzelfsprekend met de deelnemers en geïnteresseerden binnen de deelnemende zorgorganisaties.

Kader

Naam onderzoek: Robot Bart Stopt Stress

Duur onderzoek: januari 2021 – februari 2024

Door: Prof. dr. P.S. Sterkenburg, bijzonder hoogleraar Vrije Universiteit Amsterdam – Affect -us; Dr. K. Frederiks, onderzoeker (postdoc) Vrije Universiteit Amsterdam – Affect-us

Partners: Ons Tweede Thuis, Visio, Odion, Bartiméus, Technische Universiteit Eindhoven

Doelgroep: Personen met een visuele en/of verstandelijke beperking van 18 tot 65 jaar en met verschillende etnische achtergronden

Type onderzoek: Deelnemers hebben twee afspraken (metingen). Elke afspraak bevat drie verschillende maar vergelijkbare ontspannings-oefeningen die verweven zijn in één gespreksscenario, dat geleid wordt door de robot



Samenwerking binnen het netwerk

Rond Affect-us is een netwerk opgebouwd dat 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 Affect-us aan gewerkt wordt, is 80% uit dit netwerk afkomstig. De kennis en kennisproducten die binnen Affect-us ontwikkeld zijn, vinden als eerste hun weg binnen dit netwerk en zorgen zo voor een goede verbinding met de praktijk.





De cliënt, verwanten en professionals: samen sterker!

In het kort

In het kort ingesproken

- Het is fijn als jij, je familie en je begeleiders elkaar vertrouwen en goed samenwerken.
- Om goed samen te kunnen werken is het belangrijk dat je de tijd neemt om elkaar echt te leren kennen.
- Dat je wilt leren van elkaar, luistert naar elkaars zorgen en wensen, en je verplaats in de ander.
- We onderzoeken hoe we ervoor kunnen zorgen dat meer zorgorganisaties zo werken.
- We willen ook graag dat studenten van zorgopleidingen leren hoe belangrijk dat is.
- Aan dit project werken veel mensen mee: mensen met een verstandelijke beperking, ouders en andere familie, begeleiders, orthopedagogen en managers, docenten van een mbo-opleiding en onderzoekers.
- We willen samen goede zorg geven!

De samenwerking en vertrouwensrelatie tussen cliënt, verwanten en professionals staat bij veel zorgorganisaties hoog in het vaandel. Zorg en ondersteuning wordt meer en meer gezien als een gezamenlijke verantwoordelijkheid. Een goede ontwikkeling, maar in de praktijk blijkt het nog niet zo makkelijk. Er is weinig onderzoek naar gedaan en het komt nauwelijks aan de orde in zorgopleidingen. In het onderzoek 'Samen goede zorg geven' leren we van elkaar en bedenken we oplossingen voor duurzame samenwerking.





*Boven: Mirjam Wouda, orthopedagoog/
gz-psycholoog en promovendus Onder:
Carly Taekemaker, ervaringsdeskundige*



Mirjam Wouda is orthopedagoog en gz-psycholoog bij zorgorganisatie Ons Tweede Thuis en promovendus aan de VU. Sinds 2020 werkt ze aan dit vraagstuk. Voor haar onderzoek interviewde Mirjam drie groepen: mensen met een verstandelijke beperking, zorgprofessionals en verwanten. Op dit moment begeleidt zij vier leer-werkplaatsen waar onderzoek, onderwijs en de praktijk elkaar vinden.

'Ieder heeft zijn eigen verhaal'

Carly en Dennis hebben allebei een eigen appartement in Getsewoud, een woonlocatie van Ons Tweede Thuis. Ze werken enthousiast mee aan het onderzoek. "Ik vind het interessant", zegt Carly. "Ik heb een goede band met mijn familie én met mijn persoonlijk begeleider, dus ik weet hoe belangrijk dat is. Er wordt goed naar mij geluisterd en we kunnen alles bespreken. Als er dingen zijn die voor mij te lastig zijn, regelen zij dat samen en dat vind ik ook prima." Dennis vult aan: "Ieder heeft zijn eigen verhaal, en elk verhaal heeft meer kanten. Het is goed als je dat van elkaar weet."

Zoals de meeste cliënten die Mirjam sprak, herkennen Carly en Dennis de metafoor van de driehoek* die vaak gebruikt wordt om de samenwerking uit te drukken. Hoewel Dennis het meer ziet als een cirkel. "Ik zit in het midden, de eerste ring om mij heen is mijn familie. Mijn ouders zijn gescheiden; ze zitten allebei in dezelfde ring, maar ieder aan een andere kant. Daaromheen komt de ring van de begeleiding. Op Getsewoud is die ring heel dichtbij, maar op de vorige locatie voelde die verder weg.

Ik was daar niet helemaal op mijn plek. Mijn moeder maakte zich daar zorgen over en dat merkte ik weer aan haar. Hier is meer rust en duidelijkheid, dat werkt goed voor mij – en dus voor iedereen om mij heen.”

Van elkaar leren

Na de individuele interviews verplaatste het onderzoek zich naar vier leerwerkplaatsen op zorglocaties. Hier komen de verschillende groepen samen en wordt besproken wat er goed gaat en versterkt kan worden en wat nog een puzzel is. Op elke locatie wordt een actieplan gemaakt. Hoewel de definitieve analyse en aanbevelingen nog niet beschikbaar zijn, ziet Mirjam wel al oplossingsrichtingen. “Allereerst is het heel belangrijk dat je als professional de tijd neemt om een vertrouwensrelatie op te bouwen, met de cliënt én de verwanten. Praktische zaken worden wel vooraf vastgelegd, maar vaak wordt er pas echt gepraat als er problemen zijn. Van tevoren je wensen en verwachtingen kenbaar maken kan veel problemen voorkomen.

Ook zien we een bepaalde vooringenomenheid bij professionals: ‘zo doen we dat hier nu eenmaal’. Vanuit de beste bedoelingen, maar daarmee ga je soms voorbij aan de ervaringskennis van cliënten en verwanten. Als je je open en kwetsbaar durft op te stellen, kun je veel van elkaar leren. Dat komt het wederzijdse vertrouwen enorm ten goede. Verder gaat het vooral om goed luisteren en communiceren. Niet het ei van Columbus, maar we zien dat het in de praktijk te weinig gebeurt. Daarom is het goed om deze bevindingen te benoemen en verankeren.”

‘Niet het ei van Columbus, maar we zien dat het in de praktijk te weinig gebeurt’

Verplaats je in de ander

In de leerwerkplaatsen werken ook studenten en docenten mee van het ROC Amsterdam, de Hogeschool van Amsterdam en de Vrije Universiteit Amsterdam. Een van hen is Bente Jonker. Als docent aan het ROC en ervaringsdeskundige kan zij Mirjams woorden alleen maar beamen. Samen met collega-docent Jessica Kamp gaf Bente verdere invulling aan het vak Sociaal systeem. “We leren onze studenten dat zij straks niet alleen te maken hebben met de cliënten, maar ook met het netwerk om hen heen. Het gaat om bewustwording, onze studenten hebben daar vaak nog geen idee van.

Wat hebben de mensen rondom de cliënt nodig? De eenvoudige vraag aan ouders ‘hoe gaat het met jullie’ maakt al dat zij zich gezien voelen. Ouders kunnen hun kind pas ‘loslaten’ als ze weten dat het goed gaat. Bedenk wat nodig is om dat vertrouwen te geven en te krijgen. Daar staat of valt goede zorg mee.” Bente vertelt over een gastles van een moeder over haar ernstig meervoudig beperkte zoon die in een instelling woont. “Vooraf proefde ik wat vooroordelen: waarom kan zij niet zelf voor haar zoon zorgen? In het gesprek kregen de studenten begrip voor haar moeilijke beslissing. We konden hen meegeven: probeer als hulpverlener weg te blijven van een oordeel, verplaats je in de ander.”





Bente Jonker, docent

Het allerbelangrijkste, benadrukt Bente, is écht contact maken. "En dat hoeft helemaal niet ingewikkeld te zijn. Zoals de ouders die een persoonlijk 'paspoortje' aan de rolstoel van hun zoon hingen, met daarop de do's & don'ts, wat hij graag doet, van welke muziek hij houdt. Als hulpverlener, zelfs als invaller, kun je dan snel en eenvoudig contact maken. Dit soort dingen krijgen onze studenten mee in hun toolbox, net als de casussen van Mirjam die we mogen gebruiken voor rollenspellen. Zo maken wij als docenten steeds de vertaalslag naar de mbo-student. Andersom brengen wij kennis in over de mbo-verzorgenden van de toekomst. Een mooie kruisbestuiving!"

*Egberts, C. "Ouders op hun plek." Samenwerken in de driehoek cliënt, ouders en begeleider. Agiel (2007).

Kader

Naam onderzoek:	Samen de goede zorg geven
Duur onderzoek:	december 2020 – december 2024
Door:	Dr. ir. M.H. Kwekkeboom, lector Langdurige Zorg en Ondersteuning Hogeschool van Amsterdam; Mirjam Wouda, orthopedagoog/gz-psycholoog Ons Tweede Thuis en onderzoeker (promovendus) Vrije Universiteit Amsterdam – Affect-us; Prof. dr. P.S. Sterkenburg, bijzonder hoogleraar Vrije Universiteit Amsterdam – Affect-us
Partners:	Amsta, Bartiméus, Esdégé-Reigersdaal, Ons Tweede Thuis, Hogeschool van Amsterdam (faculteit Maatschappij en Recht), ROC van Amsterdam, 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 actieonderzoek



Associatie academische werkplaatsen verstandelijk beperkten

Affect-us is onderdeel van de Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen en werkt hierbinnen samen met de andere partners.

Hieronder volgt een aantal voorbeelden van deze samenwerking in 2023:

- Een focusgroep met als thema 'onderzoek naar mensen met beperkingen' voor onderzoekers van de werkplaatsen Affect-us en Viveon. De focusgroep komt maandelijks bijeen.
- Een intensieve samenwerking binnen het project 'Digitaal contact' (gezamenlijke subsidieaanvraag, dataverzameling, publicaties en implementie).
- Een vijf jaar lopende samenwerking binnen het thema 'signaleren van pijn bij mensen met een (zeer) ernstig meervoudige beperking' heeft geleid tot een gezamenlijke dataverzameling en gezamenlijke presentaties tijdens studiedagen en congressen.
- Actieve betrokkenheid van een onderzoeker van Viveon bij het implementatietraject van het onderzoeksproject 'Aansluiten-en-Stimuleren checklist'.



Affect-us ontvangt jaarlijks financiering van ZonMw in opdracht van het ministerie van VWS. Hiermee wordt gewerkt aan de opbouw van de kennisinfrastructuur binnen het programma Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen.



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport



Opleiden en scholen van professionals

Affect-us wil haar onderzoekskennis integreren in onderwijscurricula van zowel WO, HBO- en MBO-opleidingen. Postdoc medewerkers, PhD's en Scientist practitioners/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.





Mentaliseren kun je leren

In het kort

In het kort ingesproken

- Mentaliseren betekent dat je nadenkt over je eigen gedachten, gedrag en gevoelens.
- En over hoe iemand anders zich voelt en gedraagt.
- Dat helpt je om jezelf en anderen beter te begrijpen en goed te reageren.
- We ontwikkelden een training voor familie en begeleiders.
- Zodat zij jou hierbij kunnen helpen.
- Ook de studenten van de opleiding Speltherapie aan de Hogeschool Ede krijgen nu les in mentaliseren.





Jessica Braakman, promovendus

Jessica Braakman, promovendus aan de VU, werkt al een aantal jaren in het team van hoogleraar Paula Sterkenburg aan meerdere onderzoeken rondom mentaliseren. Zij ontwikkelde de MBB-training (Mentaliseren Bevorderende Begeleiding) die min of meer onverwacht terechtkwam op de opleiding Speltherapie van de Hogeschool Ede. Docenten gingen er voortvarend mee aan de slag en de lesstof verwierf een vaste plek in het programma. Met als bonus: extra verdieping voor het onderzoek en mentaliseren staat nog meer op de kaart.

Dineke Bent had er een sleutelrol in. Zij is hoofddocent en opleidingsmanager van de master Speltherapie bij de Christelijke bij 's Heeren Loo en doet eveneens promotieonderzoek. Maar allereerst: wat is mentaliseren precies?

'Mentaliseren is het vermogen om na te denken over gedachten, gevoelens en gedrag van jezelf en de ander én over de invloed daarvan op relaties.'

Jessica legt uit: "Mentaliseren is het vermogen om na te denken over gedachten, gevoelens en gedrag van jezelf en de ander én over de invloed daarvan op relaties. Het is iets wat de meeste mensen automatisch doen, maar wat – en dat zal iedereen herkennen – minder goed lukt als je veel stress hebt of hoog in je emoties zit. Voor mensen met een verstandelijke en/of visuele beperking is mentaliseren vaak ingewikkeld, maar het wordt nog lastiger als zij stress of heftige emoties ervaren."

Kwartje valt

De bestaande therapievorm (MBT, Mentaliseren Bevorderende Therapie) is met name bedoeld voor mensen met een borderline persoonlijkheidsstoornis. Jessica paste deze aan voor mensen met een visuele beperking en een normale intelligentie. Op dit moment onderzoekt zij de mogelijkheden voor mensen met een (visuele en) verstandelijke beperking. De MBB-training voor ouders en begeleiders vloeit hieruit voort. Zij kunnen hun familielid of cliënt ondersteunen om te leren mentaliseren, wat hen helpt om sociale relaties aan te gaan en te versterken. De training van drie dagdelen is al veelvuldig gevolgd door begeleidingsteams. Met succes! Jessica: "We merken dat het kwartje valt. Bij situaties waarin begeleiders soms verlegenheid ervaren, verliezen zij zich nu minder in de emoties en stress van de cliënt. Ze begrijpen hen beter en kunnen daardoor beter reageren. Want daar begint het mee: begrijpen waarom iemand zich bijvoorbeeld agressief gedraagt. Door bewust bezig te zijn met mentaliseren kun je samen de film terugspoelen: wat gebeurde daar, waar begon het? Eerst kijk je samen naar de gevoelens en het gedrag van de cliënt. De volgende stap is dat je ook naar de ander kijkt: wat gebeurde er met die persoon, was hij of zij misschien ook al gespannen of verdrietig voordat het misging tussen jullie?"



Onverwachte verdieping

Dineke volgde de training bij Paula Sterkenburg en was zo enthousiast dat ze de kennis naar 'haar' Hogeschool wilde brengen.

"We vroegen Paula om gastlessen voor studenten en docenten te verzorgen. Na deze train-de-trainer-sessies volgden enkele collega's de therapie-opleiding bij MBT-Expertise Nederland en we mogen het lesmateriaal van de MBB gebruiken.

Zo kreeg mentaliseren een vaste plek in ons lesprogramma." Andersom kreeg het onderzoek hierdoor een onverwachte verdieping.

Dineke Bent, hoofddocent/opleidingsmanager

Waar het zich eerste richtte op begeleiders om de cliënt zelf te helpen met mentaliseren, kwam er een nieuwe doelgroep en vraag bij, namelijk: hoe verrijkt de MBB de kennis bij studenten Speltherapie en wat is het effect op hun empathie en stress? Dineke: "Hoe je er zelf bijzit als therapeut is heel belangrijk in speltherapie: jij biedt de cliënt veiligheid. Onze studenten mentaliseren vaak al onbewust, op een natuurlijke manier." Toch is het nog een uitdaging om het in te passen in speltherapie, benadrukt Dineke. "Dat komt vooral doordat mentaliseren een protocol volgt en meer verbaal is, terwijl speltherapie cliëntvolgend en non-verbaal is. Bij speltherapie is niet de taal, maar het spel van het kind je communicatiemiddel. We zoeken dus naar manieren om vooruitgang in mentaliseren terug te zien in gedrag en handelen. Speltherapie is meestal alleen met het kind, maar inmiddels ontwikkelen we ook ouder-kindtherapie. Dan wordt het iets eenvoudiger. Je leert de ouder mentaliseren, zodat hij of zij het kind beter begrijpt en goed kan aansluiten. Het kind leert dan automatisch om zelf ook beter te mentaliseren."

Liefst in heel Nederland

Het was een mooie kans om dit te kunnen doen binnen de Hogeschool, vindt Jessica. "Vooral goed dat docenten het zelf hebben opgepakt en verankerd. Het is mijn wens om de MBB in heel Nederland uit te rollen, vooral in de gehandicaptenzorg. Zodat we nog meer mensen nog beter kunnen ondersteunen." De data die Jessica terugkreeg van de Hogeschool Ede is inmiddels geanalyseerd. "Er was wel iets van verbetering te zien, maar niet significant. Niet verrassend, want zoals Dineke ook aangeeft: therapeuten hebben van nature al een vrij hoog niveau van mentaliseren. Op dit moment geven we soortgelijke trainingen aan baliepersoneel bij apotheken. Ook zij hebben met stressvolle situaties te maken, maar op een heel andere manier. Ik vind het super interessant om die data naast die van de speltherapeuten leggen." Ook Dineke kijkt uit naar die resultaten. "Ik ben benieuwd of onze studenten hoger scoren. Wij trainen hen om cliëntvolgend en empathisch te werken, dus als het goed is moet dat te zien zijn in de resultaten!"

Kader

Naam onderzoek: Mentaliseren Bevorderende Begeleiding
Duur onderzoek: maart 2020 – maart 2025
Door: Prof. Dr. P.S. Sterkenburg, Bijzonder Hoogleraar Vrije Universiteit Amsterdam - Affect-us; J.H. Braakman, onderzoeker (promovendus) Vrije Universiteit Amsterdam - Affect-us.
Partners: Christelijke Hogeschool Ede, Bartiméus, Twentse Zorgcentra, Ons Tweede Thuis, Odion, Robert Coppes Stichting
Doelgroep: begeleiders van mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking, studenten speltherapie
Type onderzoek: gerandomiseerde studie



Kennisinfrastructuur

Affect-us deelt haar nieuw ontwikkelde kennis en kennisproducten om zoveel mogelijk mensen te bereiken.

Dit gebeurt via:



- **nieuwsbrieven**



- **informatie op de eigen website**



- **berichten en filmpjes op sociale media**



- **webinars en podcasts**



- **netwerkbijeenkomsten**



- **cursussen**



- **publicaties in vaktijdschriften en wetenschappelijke literatuur**





Betere diagnostiek = betere zorg

In het kort

In het kort ingesproken

- **Vertrouwen hebben in andere mensen is belangrijk om je goed te voelen.**
- **Soms is het moeilijk om anderen te vertrouwen.**
- **We hebben een vragenlijst om erachter te komen of jij mensen vertrouwt.**
- **Een onderzoeker of je begeleider stelt vragen die jij mag beantwoorden.**
- **De mensen om je heen, zoals je ouders en begeleiders, kunnen je dan beter helpen.**

Om mensen de juiste hulp te kunnen bieden, is het belangrijk om te weten waar bepaald gedrag of problemen vandaan komen. Bij mensen met een verstandelijke en/of visuele beperking is dat soms lastig. Heeft het probleem met de beperking zelf te maken? Of komt het door een lager emotioneel ontwikkelingsniveau? We werken aan een vragenlijst over 'epistemisch vertrouwen', speciaal voor deze doelgroep. Om het project zowel in onderzoek als in de praktijk te dragen, sloegen de academische werkplaats Affect-us en Lore behandelcentrum de handen ineen.

We spreken Suzanne Derks, onderzoeker bij de VU, Veerle Andries, onderzoeker en gedragskundige bij Odion, en Jolanda Vonk van Lore behandelcentrum, zij is orthopedagoog-generalist, gz-psycholoog en auteur op het gebied van emotionele ontwikkeling. Suzanne, Veerle en Jolanda werkten intensief samen om draagvlak te creëren voor meer onderzoek naar epistemisch vertrouwen en emotionele ontwikkeling. Suzanne: "Om cliënten goed te kunnen ondersteunen, is het nodig om ze te begrijpen, en is er dus een diagnose nodig die klopt. Zo zien we bij mensen met een visuele beperking soms hetzelfde gedrag als bij mensen met autisme of gehechtheidsproblemen. Hoewel de problemen die zij ervaren op elkaar lijken, hebben zij andere begeleiding nodig. Bij mensen met de diagnose autisme kies je bijvoorbeeld voor een begeleidingsmethode die gericht is op het bieden van voorspelbaarheid en duidelijkheid."





'Mensen met een verstandelijke beperking kunnen veel beter over hun gevoel vertellen dan wij soms denken'

Suzanne Derks, onderzoeker

Bij mensen met gehechtheidsproblematiek zijn andere therapieën helpend, zoals gehechtheidstherapie of het bevorderen van mentaliseren, en zeker ook het werken aan de vertrouwensrelatie oftewel het epistemisch vertrouwen."

Een gezonde balans

Wat is dat precies, epistemisch vertrouwen? Veerle verwoordt het mooi: 'Het vermogen om van anderen te durven leren.

Een voorbeeld: ik ben pas verhuisd en moest nieuwe meubels uitkiezen. Dan vraag ik mijn ouders naar hun mening. Natuurlijk maak ik zelf een keuze, maar ik beschouw hun informatie als waardevol en relevant. Vanzelfsprekend ben je in sommige gevallen wat meer waakzaam of je iemand kunt vertrouwen, dat is heel verstandig. Epistemisch vertrouwen is een gezonde balans tussen 'deze informatie vertrouw ik' en 'hier moet ik alert zijn.'" Suzanne vult aan: "Epistemisch vertrouwen gaat ook over de relatie met leerkrachten en begeleiders; om de juiste ondersteuning te krijgen is het dus van belang dat iemand informatie en advies durft aan te nemen."



*Jolanda Vonk, gz-psycholoog/
orthopedagoog-generalist*

Niet over, maar mét cliënten

"Een diagnose stellen begint vaak met het invullen van een standaard vragenlijst", vervolgt Suzanne. "Deze zijn ontwikkeld voor mensen zonder visuele of verstandelijke beperking. In dit project passen we de bestaande Nederlandse 'Vragenlijst Epistemisch Vertrouwen' aan voor mensen die deze beperkingen wél hebben. We hebben Jolanda Vonk gevraagd aan te sluiten bij het onderzoek vanwege haar zeer brede kennis op het gebied van emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking. Haar 'Vragenlijst Emotionele Ontwikkeling' speelt een grote rol in het onderzoek." Jolanda: "Vragenlijsten over emotionele ontwikkeling bestaan al sinds de jaren tachtig en worden in Europees verband doorontwikkeld. Oorspronkelijk waren ze bedoeld voor familie en begeleiders. Samen met een aantal collega's heb ik een vragenlijst gemaakt om met cliënten zélf in gesprek te gaan. We zien dat het enorm empowerend voor hen is om zelf bevraagd te worden. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen veel beter over hun gevoel vertellen dan wij soms denken."



We hebben elkaar nodig

Veerle beaamt dit aan de hand van de eerste ervaringen met het onderzoek: "De meeste cliënten vinden het leuk om mee te werken en waardevol om met hun deelname anderen te kunnen helpen."

*Veerle Andries, orthopedagoog
en onderzoeker*

'Het vermogen om van anderen te durven leren'

Soms vinden ze de vragen wat te persoonlijk en slaan ze een beetje dicht. Ook bij de interviewers zien we verschillende ervaringen. Zij vinden het interessant en mooi om te ervaren hoe cliënten naar zichzelf kijken. We horen wel van vrijwel iedereen dat het afnemen van verschillende vragenlijsten een flinke klus is." Reden te meer om blij te zijn met hun input en betrokkenheid, vindt Suzanne. "Zonder hen was de dataverzameling niet gelukt!" Waar wetenschap en praktijk samenkomen, gebeuren mooie dingen. Zoals de training die Jolanda en Veerle samen ontwikkelden voor zorgprofessionals. Suzanne: "Dat mes sneed aan twee kanten: de deelnemers leerden hoe je dergelijke vragenlijsten afneemt en zij deelden vervolgens hun data met ons. Een mooie samenwerking waar alles bij elkaar komt: de inhoudelijke kennis van Jolanda en onze expertise op het vlak van wetenschappelijk onderzoek." Jolanda: "Je vliegt het van twee kanten aan, met hetzelfde belang. Je hebt elkaar gewoon nodig om verder te komen."

Kader

Naam onderzoek:	Betere diagnostiek = betere zorg. Differentiaal diagnostiek gehechtheidsproblematiek en Autisme Spectrum Stoornis bij volwassenen met een visuele en/of matig tot licht verstandelijke beperking.
Duur onderzoek:	april 2022 – augustus 2024
Door:	Prof. dr. Paula Sterkenburg, bijzonder hoogleraar Vrije Universiteit Amsterdam – Affect-us; Suzanne Derks, (postdoc) onderzoeker Vrije Universiteit Amsterdam – Affect-us; Veerle Andries, orthopedagoog en onderzoeker Odion; Annelies de Bildt, psycholoog en onderzoeker Accare; Jolanda Vonk, gz-psycholoog/orthopedagoog-generalist Lore behandelcen- trum/ORO
Partners:	Accare, Altrecht, Bartiméus, Lore behandelcentrum/ORO, Ons Tweede Thuis, Robert Coppes Stichting, Vrije Universiteit Amsterdam.
Doelgroep:	Volwassenen met een visuele beperking en/of een matig tot licht verstandelijke beperking en betrokken zorgprofessionals en/of verwanten
Type onderzoek:	Psychometrische evaluatie van een vragenlijst



Publicaties in 2023 / Wetenschappelijke publicaties

-
1. Bakkum, L., Piekema, L., Douma, L., Schuengel, C., Sterkenburg, P., Adam, E., ten Brug, A., Frielink, N., Embregts, P. & Tharner, A. (2023). Pushing the boundaries of digital social contact: Experiences of people with disabilities and their social networks during the COVID-19 pandemic. *Journal of Intellectual Disabilities*. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/17446295231210021>

 2. Braakman, J. & Andries, V. (2023). Leren mentaliseren in een virtuele omgeving: Leren door te doen: training voor zorgverleners van cliënten met een verstandelijke beperking. *Tijdschrift voor orthopedagogiek*. 62(2), 27-32. https://www.tijdschriftvoororthopedagogiek.nl/artikel/110-2757_Leren-mentaliseren-in-een-virtuele-omgeving

 3. Braakman, J.H. & Sterkenburg, P.S. (2023). Needed adaptations in psychological treatments for people with vision impairment: Delphi study, including clients, relatives, and professionals. *Front Psychol*. Jan,14:1-9. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36794091/>

 4. Buimer, H., Siebelink, N., Gaasterland, A., van Dam, K., Smits, A., Frederiks, K., & van der Poel, A. Sleep-wake monitoring of people with intellectual disability: Examining the agreement of EMFIT QS and actigraphy. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 36, 1276-1287. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jar.13146>

 5. Derks, S. D., Willemen, A. M., Vrijmoeth, C., & Sterkenburg, P. S. (2023). Lessons learned from the adaptation of the Reflective Functioning Questionnaire (RFQ) for Dutch people with mild to borderline intellectual disabilities. *PloS ONE*, 18(6), e0287751. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0287751>

 6. Derks, S., Willemen, A. M., Wouda, M., & Sterkenburg, P. S. (revision). Effectiveness of the mentalization-based serious game "You & I" for adults with mild to borderline intellectual disabilities: a randomized controlled trial. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*. 1-14. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.13170>
-



7. Doodeman, T. W. M., Schuengel, C., & Sterkenburg, P. S. (2023). Effects of the Attune & Stimulate-checklist for caregivers of people with severe and profound intellectual disabilities: A randomised controlled trial. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(5), 1136-1149. <https://doi.org/10.1111/jar.13135>

8. Douma, L., Tharner, A., Sterkenburg, P., Piekema, L., ten Brug, A., Frielink, N., Bakkum, L., Adam, E., de Schipper, C., Embregts, P. J. C. M., & Schuengel, C. (2023). Participating in the digital world: A consensus statement on digital social contact for people with disabilities living in sheltered care facility homes. *International Journal of Developmental Disabilities*. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/20473869.2023.2190115>

9. Flachsmeyer, M., Sterkenburg, P., Barrett, B., Zaal, S., Vonk, J., Morisse, F., Gaese, F., Heinrich, M., & Sappok, T. (2023). Scale of Emotional Development – Short: Reliability and validity in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. <https://doi.org/10.1111/jir.13080>

10. Korving, H., Barakova, E., Feijs, L., & Sterkenburg, P.S (2022). Designing Pain Visualization for Caregivers of People with Special Needs: A co-creation approach. *Heliyon*, 8(2): 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2022.e11975>

11. Korving, H., Li, S., Zhou, D., Sterkenburg, P., Markopoulos, P., Barakova, E. (2023). Development of a pain signaling system using machine learning. 023 IEEE International Conference on Acoustics, Speech, and Signal Processing Workshops (ICASSPW). <https://research.tue.nl/en/publications/development-of-a-pain-signaling-system-using-machine-learning>

12. Mohamed, A. R., Sterkenburg, P., van Rensburg, E., & Schuengel, C. (2023). 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*, 44, 54-75. <https://doi.org/10.1002/imhj.22027>

13. Schackmann, L., Coppinga, M., Vervloet, M., Crutzen, S., van Loon, E., Sterkenburg, P.S., Taxis, K. & van Dijk, L... (2023). Exploration of the effects of an



innovative mentalization-based training on patient-centered communication skills of pharmacy staff: a video-observation study. *Patient Education and Counseling*. 114. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399123001830>

14. Schraauwen, R., Ketelaar, M., & Sterkenburg, P.S. (2023). Bibliometric mapping of current therapies for children and adolescents with Functional Visual Disorder (FVD). *British Journal of Visual Impairment*. <https://doi.org/10.1177/02646196231195703>

15. Schraauwen, R., Ketelaar, M., & Sterkenburg, P.S. (2023). Investigating functional visual loss in children and adolescents. *British Journal of Visual Impairment*. Jan. 1-4. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/02646196221148333>

16. Sterkenburg, P.S. & Dyzel, V. (2023). Commentary on: "Helping distressed people with intellectual disability to manage their chaotic emotions" (Clegg & Lansdall-Welfare, 2022), *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/23297018.2023.2180655>

17. Sterkenburg, P.S. (2023). Technologie en welzijn: mensen met een verstandelijke beperking. *Tijdschrift voor orthopedagogiek*. 62(2), 42-49. https://www.tijdschriftvoororthopedagogiek.nl/artikel/110-2760_Technologie-en-welzijn-mensen-met-een-verstandelijke-beperking

18. Van Wingerden, E., Vacaru, S. V., Holstege, L., & Sterkenburg, P.S. (2023). Hey Google! Intelligent Personal Assistants and Wellbeing in the Context of Disability during COVID-19. *Journal of Intellectual Disability Research*. 67(10), 973-985 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jir.13064>

19. Veerman, L.K.M., Willemen, A.M., Derks, S.D.M, Brouwer-van Dijken, A.A.J.; & Sterkenburg, P.S. (2023). 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. *Trials*, 24, 336. <https://doi.org/10.1186/s13063-023-07358-1>



Boeken

1. Van Eijden, A., van den Broek, E., & Sterkenburg, P.S. (2023). Spelen! Natuurlijk! Ouders en hun kind met een visuele beperking. Pinta & Webedu, Doorn. ISBN 978-94-91838-89-7. P.1-106.

<https://bartimeus.nl/alle-publicaties/spelen-natuurlijk>

2. Dekker- van der Sande, F. & Sterkenburg, P. (2023). Mentalisaatioon opittavissa: Johdanto Mentalisaatioon Perustuvaan Tukeen (MPT). Pinta, Doorn. ISBN 978-94-91838-91-0. P. 1-126.

<https://bartimeus.nl/alle-publicaties/mentalisaatio-on-opittavissa>

Hoofdstukken in boeken

1. Dekker – van der Sande, F. & Sterkenburg, P.S. (2023). Mentalisieren ist erlernbar: Einführung in die mentalisierungsbasierte Förderung. Übersetzung von Tanja Sappok. Red. T. Sappok. Psychische Gesundheit bei Störungen der Intelligenzentwicklung: Ein Lehrbuch für die Praxis. 2., erweiterte und überarbeitete Auflage. Chapter 58, p.491-500. ISBN 978-3-17-041146-3

2. Sterkenburg, P.S. (2023). Bindungsbasierte Therapie. Übersetzung von Tanja Sappok. Red. T. Sappok. Psychische Gesundheit bei Störungen der Intelligenzentwicklung: Ein Lehrbuch für die Praxis. 2., erweiterte und überarbeitete Auflage. Chapter 57, p.482-490. ISBN 978-3-17-041146-3

3. Sterkenburg, P.S. (2023). Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag (ITGG). Red. F. Morisse, L. Claes, P. Koedoot & L. De Neve. De liefdevolle revolutie van Anton Dosen. Antwerpen, Gompels&Svacina. P.139-148.

4. Sterkenburg, P.S. & Weijburg-Melis, M. (2023). Tom does not know how to ask for help and support due to attachment problems. In Cronin, P., Hardy, S., Augustine, S, Page' L., Burke, C., Mahon, D & Chaplin, E. (2023) Peter and friends talk about mental health in people with learning disabilities and/or autism, London: Penge Publishers. P. 346-354.

Colofon

Teksten: [Skrebbel communicatie](#)

Fotografie: [Metropolisfilm](#)

Vormgeving en infographics: [De Groen Design](#)