

Tien jaar AWVB, tien jaar onderzoek en praktijk



Jubileumuitgave Academische Werkplaats
Leven met een verstandelijke beperking

Voorwoord	5
Door prof. dr. Petri Embregts	

Hoofdstuk 1	6
Wie zijn wij en wat doen wij	

Hoofdstuk 2	11
Lopende onderzoeksprojecten	

▶ Thema Eigen regie en ervaringsdeskundigheid	13
▶ Thema Familie	25
▶ Thema Kwaliteitszorg en vakmanschap	35
▶ Thema E-health	47
▶ Thema Covid-19	55

Bijlage	61
Leden van de stuurgroep, coördinerende werkgroep en teamleden AWVB	

Colofon

© Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB, Tranzo, School of Social and Behavioral Sciences, Tilburg University), september 2022

ONTWERP & PRODUCTIE Einder Communicatie, Nijmegen
DRUK Drukmotief

MET MEDEWERKING VAN Petri Embregts, Noud Frielink, Luciënne Heerkens, Sanne Giesbers, Carry van Leest, Vanja de Groot, Kim Beenhakker, Mireille de Beer, Ad van Ginneken, Kayleigh van Beurden, Alexandra Haenen, Lex Hendriks, Marion Kersten, Pála Kúld, Suzanne Lokman, Cathelijn Oudshoorn, Wieneke Penninga, Marloes Thalen, Frances Vereijken, Moniek Voermans, Laura Vromans, Marieke Westerman-den Boer, Wouter de Wit, Hanna Noorlandt

Voorwoord

De AWVB bestaat 10 jaar! Daarom brengen we in september en oktober 2022 een feestelijk bezoek aan onze partnerorganisaties: de 'AWVB on tour'. Want wie jarig is, trakteert. Uiteraard op lekkers. Maar ook op kennis uit onze onderzoeken.

In dit boekje lees je wie we zijn, wat we onderzoeken en wat we nog meer doen.

Tijdens de AWVB on tour presenteren we kennis uit onze onderzoeken in lezingen en workshops. Deze zijn bedoeld voor mensen met een verstandelijke beperking, hun familie en de zorgprofessionals die werken bij onze partnerorganisaties. De onderzoeksthema's die we in de lezingen en workshops uitlichten zijn:

- 1) Eigen regie en ervaringsdeskundigheid
- 2) Familie
- 3) Kwaliteitszorg en vakmanschap

Gelijkwaardigheid en verbinding. Dat zijn de uitgangspunten van onze samenwerking met alle onderzoekers, ervaringsdeskundigen, coördinatoren, kennismanagers en de vele bestuurders, leden van de coördinerende werkgroep en zorgprofessionals uit de praktijk en het onderwijs. Samen kennis ontwikkelen en kennis delen. Om bij te dragen aan kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking en aan de kwaliteit van zorg en ondersteuning.

We kijken er naar uit om je te ontmoeten en hopen je te inspireren met nieuwe kennis!



Prof. dr. Petri Embregts

Hoogleraar Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB, School of Social and Behavioral Sciences, Tranzo, Tilburg University)

Hoofdstuk 1

Wie zijn wij en wat doen wij



De Academische Werkplaats

Leven met een verstandelijke beperking

De Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB) doet onderzoek naar de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. We ontwikkelen en delen kennis over mensen met een verstandelijke beperking en de vragen die zijzelf, hun familie of zorgprofessionals hebben. Dat doen we door samen te werken met onderzoekers (wetenschappelijke kennis), mensen uit de zorg (professionele kennis) en mensen met een beperking zelf of hun familie (ervaringskennis).

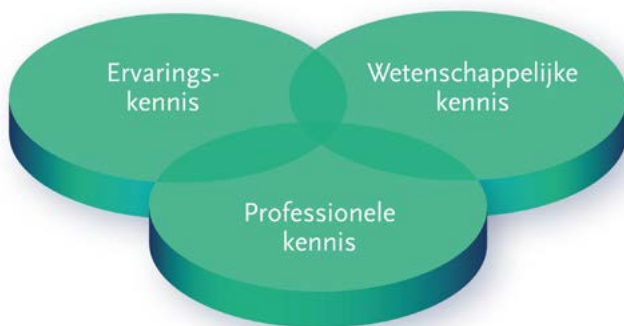
Binnen de AWVB proberen we samen antwoorden te vinden op allerlei vragen die in de praktijk leven. Bijvoorbeeld: hoe kunnen mensen met een beperking zoveel mogelijk zelf keuzes maken in hun leven? Wat vraagt dat van ouders, begeleiders en zorgorganisaties? Of: hoe kunnen we omgaan met grensoverschrijdend gedrag? Met verslaving? Met betaald werk?

Ook onderzoeken we welke behandelmethodes en ondersteuning goed werken en hoe we begeleiders het beste kunnen coachen. Zodat zij de best mogelijke zorg en ondersteuning kunnen bieden. Daarover verzamelen we informatie.

Het onderzoek van de AWVB is te verdelen in 5 thema's:

1. Eigen regie en ervaringsdeskundigheid
2. Familie
3. Kwaliteitszorg en vakmanschap
4. E-health
5. Covid-19 (tijdelijk)

De nieuwe kennis die we ontwikkelen, proberen we zoveel mogelijk te delen. Zodat die nieuwe kennis ook een plek krijgt in de zorg en in het onderwijs. Ons doel? Betere zorg en ondersteuning en een betere kwaliteit van leven voor mensen met een verstandelijke beperking. Om daarmee hun plek in de samenleving te versterken. ►



De AWVB vindt deze 3 kennisbronnen allemaal even belangrijk.

De AWVB is een samenwerking tussen 15 zorgorganisaties (Amarant, Amerpoort, ASVZ, Dichterbij, Elver, Koraal, Lunet zorg, Prisma, SDW, Severinus, Sherpa, S&L, SWZ, Trigel en Zuidwester), de LFB en Tranzo/Tilburg University. Prof. dr. Petri Embregts geeft leiding aan de AWVB.

Samenwerken en overleggen

Om gelijkwaardig met alle partijen te kunnen samenwerken, hebben we regelmatig overleg binnen de AWVB.

Dat doen we op 3 manieren:

- In de **stuurgroep** praten de bestuurders van de zorgorganisaties met elkaar over de strategische koers van de AWVB.
- In de **coördinerende werkgroep** praten we met de professionals van de zorgorganisaties over het kennisbeleid en maken we de verbinding tussen wetenschap en praktijk.
- In het **teamoverleg** praten de onderzoekers met elkaar over hun onderzoeken en hoe ze die uitvoeren. Zo leren ze van elkaars ervaringen.

Op maandag is het **werkplaatsdag**.

Onderzoekers kunnen elkaar dan ontmoeten en kennis delen.

Veel onderzoekers zijn 'science practitioners': ze hebben een baan in de praktijk (bijvoorbeeld als behandelaar) én doen onderzoek bij de AWVB. Zo maken zij de verbinding tussen wetenschap en praktijk.

Kennis ontwikkelen... dat doen we samen!

De AWVB ontwikkelt kennis waarmee we de eigen kracht van mensen met een verstandelijke beperking, hun familie en zorgprofessionals versterken. In onze onderzoeken werken we op heel veel manieren samen. We beslissen bijvoorbeeld samen met wetenschappers, mensen uit de praktijk en ervaringsdeskundigen wat we onderzoeken. Zo weten we zeker dat onze onderzoeken voor iedereen belangrijk zijn.

Ervaringsdeskundigen

Ook de onderzoeken zélf doen we samen. Met mensen uit de praktijk en met mensen met een beperking. Ervaringsdeskundigen leggen we niet alleen vragen voor, ze werken ook mee als **co-onderzoeker**. Zij helpen de onderzoekers om wetenschappelijke kennis en ervaringskennis bij elkaar te brengen. Ze denken bijvoorbeeld mee over de onderzoeksvragen en nemen interviews af.

Ervaringsdeskundigen maken ook deel uit van de **adviesraad** van de AWVB. De AWVB vindt het belangrijk dat haar onderzoek goed aansluit bij de ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking. Daarom is de adviesraad opgericht. De adviesraad denkt mee over onderzoeksvoorstellen. Zijn de resultaten belangrijk voor mensen met een verstandelijke beperking?

Daarnaast werken er ervaringsdeskundigen bij de AWVB als **co-docent**. Een co-docent geeft samen met docenten en onderzoekers onderwijs aan jonge mensen die in de zorg willen werken.

Partners van de AWVB:



Amerpoort



dicht**er**bij

elver

Koraal





Kortom: we werken volgens wetenschappelijke maatstaven, maar zetten nog een stap extra. We doen geen onderzoek naar de praktijk en mensen met een beperking: we doen onderzoek mét de praktijk en mensen met een beperking. Voorbeelden van onze onderzoeken vind je in hoofdstuk 2.

Kennis delen

We ontwikkelen niet alleen nieuwe kennis, we vinden het ook heel belangrijk om die nieuwe kennis te delen. Zodat zoveel mogelijk mensen deze kennis kunnen gebruiken.

Om de nieuwe kennis uit wetenschappelijk onderzoek te kunnen gebruiken, maakt de AWVB onder andere **praktijkproducten** (zie www.awvb.nl). Dat zijn handige hulpmiddelen die je in de praktijk kunt inzetten. Denk bijvoorbeeld aan websites, apps, trainingen, boekjes, methodes, filmpjes en podcasts. Ze zijn bedoeld voor mensen met een verstandelijke beperking, hun familie en zorgprofessionals.





Op basis van haar onderzoek ontwikkelt de AWVB praktijkproducten. Zoals lesmodules.

De AWVB ontwikkelt ook **lesmodules**, samen met docenten uit het mbo. De lesmodules zijn gemaakt op basis van nieuwe kennis uit ons wetenschappelijk onderzoek. De lesmodules gaan over thema's waar mensen met een verstandelijke beperking, hun familie en zorgprofessionals mee te maken kunnen krijgen. Zo zijn er lesmodules over zelfbeschadigend gedrag, zelfbepaling, verslaving en familie-netwerken. De lessen worden (mede) verzorgd door ervaringsdeskundigen. De lesmodules zijn bedoeld voor (toekomstige) zorgprofessionals.

Daarnaast organiseert de AWVB allerlei **activiteiten, bijeenkomsten en samenwerkingen**. Met andere Academische Werkplaatsen (binnen de Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen), met andere wetenschappers, met mensen met een verstandelijke beperking, hun familie en met zorgprofessionals. Ook werken we samen met opleidingsinstituten zoals RINO Zuid, hogescholen en mbo's om de nieuwe kennis een plek te geven in het onderwijs.

We delen onze kennis ook via:

- Onze **website** – met informatie over de AWVB, onze onderzoeken, producten en het laatste nieuws.
- **Nieuwsbrieven** – met informatie over de laatste onderzoeksresultaten, nieuwe praktijkproducten en presentaties, lesmodules, (inter) nationale wetenschappelijke publicaties en evenementen.
- **Symposia, studie- en themadagen** – we presenteren op (inter)nationale congressen, symposia en studiedagen. Ook organiseren we zelf regelmatig een symposium en jaarlijks één of meerdere themadagen. Daar bespreken we hoe we vanuit onderzoeken kijken naar belangrijke thema's in de maatschappij (bijvoorbeeld ervaringsdeskundigheid en eigen regie). Verder doen we mee aan de bijeenkomsten (zorgsalons) van Tranzo/Tilburg University.
- **Communities** – netwerken waarin onderzoekers van de AWVB nieuwe kennis uit actueel onderzoek delen met zorgprofessionals van de partnerorganisaties. Hierin halen de onderzoekers ook informatie op uit de praktijk.

Kijk voor meer informatie en al onze activiteiten op **www.awvb.nl**

Hoofdstuk 2 >

Lopende onderzoeksprojecten

Lopende onderzoeksprojecten

- ▶ **Thema** Eigen regie en ervaringsdeskundigheid
- ▶ **Thema** Familie
- ▶ **Thema** Kwaliteitszorg en vakmanschap
- ▶ **Thema** E-health
- ▶ **Thema** Covid-19



Thema

Eigen regie en ervaringsdeskundigheid

Eigen regie en ervaringsdeskundigheid zijn belangrijke onderwerpen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Wat kunnen we doen om de eigen regie van mensen met een verstandelijke beperking te vergroten? En hoe kunnen we zo goed mogelijk gebruikmaken van ervaringsdeskundigheid?

TITEL ONDERZOEK

Gelijke kansen, reële mogelijkheden: waarom werk belangrijk is

NAAM ONDERZOEKER

drs. Moniek Voermans

BEGELEIDINGSTEAM

prof. dr. Ton Wilthagen (Tilburg University), prof. dr. Petri Embregts (Tilburg University)

ORGANISATIE

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door een science practitioner vanuit Amarant.

Waar gaat het over?

Mensen met een verstandelijke beperking ervaren nog steeds dat ze minder mee kunnen doen aan activiteiten dan mensen zonder verstandelijke beperking. Zoals bijvoorbeeld betaald werk.

Daarom onderzoeken we waarom werk belangrijk is voor mensen met een verstandelijke beperking.

Mensen met een verstandelijke beperking werken soms op een gewone plek, samen met mensen zonder beperking. Bijvoorbeeld in een winkel.

Soms werken mensen met een verstandelijke beperking op een beschermde plek. Bijvoorbeeld bij een sociale werkplaats.

Werk waarvoor je niet betaald krijgt, heet weleens 'dagbesteding'.

Met dit onderzoek proberen we er ook voor te zorgen dat mensen met een verstandelijke beperking beter mee kunnen doen in (betaald) werk.

Wat doen we?

We onderzoeken op verschillende manieren waarom werk belangrijk is:

1. We hebben mensen met een verstandelijke beperking gevraagd wat ze belangrijk vinden in betaald werk.
2. We hebben mensen met een verstandelijke beperking gesproken die door de coronapandemie minder of helemaal niet meer

- konden werken. We hebben gevraagd hoe ze dat vonden.
3. We hebben een overzicht gemaakt van kennis die er is over hoe familieleden en andere naasten kijken naar werk of dagbesteding voor mensen met een verstandelijke beperking.
 4. We onderzoeken hoe werkgevers kijken naar het aannemen van mensen met een verstandelijke beperking.

Wat levert het op?

- Met een betaalde baan ervaren mensen met een verstandelijke beperking dat ze erbij horen. En dat ze iets waardevols kunnen doen. Ook denken ze dat werk zorgt voor meer sociale contacten. En dat hun dagen zinvol gevuld zijn met activiteiten.
- Mensen met een verstandelijke beperking die een betaalde baan hebben, voelen zich soms afhankelijk van anderen. En ze kunnen ervaren dat anderen op een negatieve manier naar hen kijken. Bijvoorbeeld dat anderen het idee hebben dat ze minder kunnen.
- Mensen met een verstandelijke beperking die tijdens de coronapandemie minder of helemaal niet konden werken, misten verbondenheid en contact met andere mensen. Hierdoor voelden ze zich soms eenzaam of hadden ze negatieve gedachten of depressieve gevoelens.
- Het wegvallen van werk kan mensen met een verstandelijke beperking het gevoel geven dat ze niet meer meedoen aan activiteiten met anderen. Dat ze er niet meer bij horen.
- Familieleden en naasten vinden het belangrijk dat hun naaste met een verstandelijke beperking werk heeft dat bij hem of haar past. Maar ze ervaren dat het niet makkelijk is om passend werk te vinden. Ze vinden het belangrijk om samen te werken met anderen bij het vinden en houden van passend werk voor hun naaste met een verstandelijke beperking.



Meer weten?

Kijk hier voor meer informatie over dit onderzoek:

Of mail de onderzoeker: m.a.c.voermans@tilburguniversity.edu



TITEL ONDERZOEK

Zelfbepaling bij mensen met een licht verstandelijke beperking en epilepsie

NAAM ONDERZOEKER

drs. Alexandra Haenen

BEGELEIDINGSTEAM

dr. Noud Frielink (Tilburg University), drs. Francis Tan (Kempinhaeghe),
dr. Jans van Ool (Kempinhaeghe), prof. dr. Petri Embregts (Tilburg University)

ORGANISATIE

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door een science practitioner vanuit Kempinhaeghe.

Waar gaat het over?

In dit project onderzoeken we de ervaringen van mensen met een licht verstandelijke beperking en epilepsie op het gebied van zelfbepaling. Het gaat daarbij om zelf beslissingen nemen en keuzes maken.

We willen graag antwoord krijgen op de volgende vragen:

1. Voelen mensen met een verstandelijke beperking en epilepsie zich vrij om keuzes te maken?
2. Kunnen zij doen wat belangrijk (voor hen) is?
3. Hoe ervaren zij hun relaties?
4. Waar zijn zij goed in?

We doen dit om beter te weten wat mensen met een licht verstandelijke beperking en epilepsie belangrijk vinden bij zelfbepaling. Deze kennis willen we gebruiken om de ondersteuning aan hen te verbeteren.

Wat doen we?

We hebben interviews gehouden met 6 mensen met een licht verstandelijke beperking en epilepsie. We hebben hen gevraagd naar hun ervaringen bij het maken van keuzes, contacten met anderen en waar ze goed in zijn.

We hebben ook gevraagd naar de invloed van epilepsie en de verstandelijke beperking op hun ervaringen.

Wat levert het op?

Uit dit onderzoek blijkt onder andere dat mensen met een licht verstandelijke beperking en epilepsie:

- zichzelf vooral zien als iemand met epilepsie
- zichzelf minder zien als iemand met een verstandelijke beperking
- zichzelf zien als iemand die goed zelf kan bepalen hoe hij/zij wil leven

Verder vertellen de mensen met een licht verstandelijke beperking en epilepsie dat zij:

- bij zware aanvallen minder goed kunnen laten zien waar ze goed in zijn
- minder vrijheid ervaren om zelf keuzes te maken in afspraken rondom epilepsie
- vriendschappen heel belangrijk vinden
- zich begrepen en prettig voelen in contacten met andere mensen met epilepsie

Uit het onderzoek komen tips voor de praktijk om vriendschappen te stimuleren. Vooral met andere mensen met epilepsie.

Een andere tip is om op een andere manier met mensen met een licht verstandelijke beperking en epilepsie te praten over afspraken rondom epilepsie. Bijvoorbeeld door hen keuzes te geven. En te vragen naar hun eigen ideeën over afspraken om vervelende gevolgen van de epilepsie te verminderen.



Meer weten?

Kijk hier voor meer informatie over dit onderzoek:

Of mail de onderzoeker: a.i.haenen@tilburguniversity.edu



TITEL ONDERZOEK

Samen werken aan wat werkt: zelfbepaling bij mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke en meervoudige beperking

NAAM ONDERZOEKER

Pála Kúld MSc

BEGELEIDINGSTEAM

dr. Noud Frielink (Tilburg University), prof. dr. Carlo Schuengel (Vrije Universiteit), prof. dr. Petri Embregts (Tilburg University)

ORGANISATIE

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door een onderzoeker vanuit de AWVB.

Waar gaat het over?

In dit project onderzoeken we hoe mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke en meervoudige beperking ((Z)EVMB) meer zelfbepaling kunnen ervaren. Het gaat daarbij om zelf beslissingen nemen en keuzes maken.

Met het onderzoek willen we in kaart brengen welke manieren er zijn om de zelfbepaling van mensen met een (Z)EVMB te vergroten.

Wat doen we?

Eerst kijken we in de literatuur welke andere onderzoeken er al zijn gedaan naar manieren om de zelfbepaling van mensen met (Z)EVMB te ondersteunen. Van deze onderzoeken gaan we in kaart brengen wat ze precies hebben gedaan. En hoe effectief dit was om de zelfbepaling van mensen met een (Z)EVMB te vergroten.

Ook bestaan er misschien andere manieren die nog niet in de literatuur beschreven zijn om de zelfbepaling bij mensen met een (Z)EVMB te ondersteunen. Hierover gaan we in gesprek met familie en zorgprofessionals. We vragen hen hoe zij de zelfbepaling van mensen met een (Z)EVMB ondersteunen.

Wat levert het op?

De kennis uit de literatuur en gesprekken met naasten en zorgprofessionals helpen ons om in kaart te brengen hoe mensen met een (Z)EVMB ondersteund kunnen worden in hun zelfbepaling.

Door dit in kaart te brengen, hopen we mensen met een (Z)EVMB meer zelfbepaling te kunnen laten ervaren. Dat is belangrijk voor hun kwaliteit van leven.

We willen de resultaten uit ons onderzoek delen met anderen. Zodat zij ook de zelfbepaling van mensen met een (Z)EVMB beter kunnen ondersteunen.



Meer weten?

Kijk hier voor meer informatie over dit onderzoek:

Of mail de onderzoeker: p.b.kuld@tilburguniversity.edu



TITEL ONDERZOEK

LFB naar de Top!

NAAM ONDERZOEKERS

Mireille de Beer, Kayleigh van Beurden MSc, dr. Marieke Westerman-den Boer

BEGELEIDINGSTEAM

dr. Sanne Giesbers (Tilburg University), prof. dr. Petri Embregts (Tilburg University)

ORGANISATIE

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door onderzoekers vanuit de AWVB, in opdracht van de LFB.

Waar gaat het over?

Dit onderzoek gaat over LFB naar de Top! Dat is een trainings-traject door en voor mensen met een verstandelijke beperking. Het traject bestaat uit 4 trainingen over persoonlijke groei en talentontwikkeling. In een van de trainingen worden ervaringsdeskundigen opgeleid tot ervaringsdeskundige trainers. Samen met hun coach verzorgen zij bij hun eigen zorgorganisatie de andere 3 trainingen voor mensen met een verstandelijke beperking.

We willen graag weten wat het trainingstraject LFB naar de Top mensen met een verstandelijke beperking heeft geleerd. Daar doen we onderzoek naar.

Wat doen we?

We hebben gesprekken gevoerd met ervaringsdeskundige trainers, coaches en deelnemers aan het trainingstraject LFB naar de Top! In deze gesprekken hebben we de volgende vragen gesteld:

1. Wat leren deelnemers in het trainingstraject LFB naar de Top?
2. Wat leren ervaringsdeskundige trainers door het geven van een training in het traject LFB naar de Top?
3. Wat betekent het voor ervaringsdeskundige trainers om trainer te zijn?

Wat levert het op?

Deelnemers vinden het heel leuk om deel te nemen aan het trainingstraject LFB naar de Top! Tijdens de training doen ze verschillende opdrachten, waardoor zij veel leren. Ze leren bijvoorbeeld om een korte presentatie te houden of om nee te zeggen en voor zichzelf op te komen. Door de training groeien ze en staan ze sterker in hun schoenen.

Ook de ervaringsdeskundige trainers groeien en worden zelfverzekerder door het geven van de trainingen. Zij vonden het ook heel fijn om anderen iets te kunnen leren en er voor hen te zijn. Bijvoorbeeld door deelnemers te helpen bij opdrachten of door goed naar hen te luisteren.

Ook vonden ze het fijn om collega's te zijn in een hecht team van ervaringsdeskundige trainers en coaches.

Tot slot hebben de ervaringsdeskundige trainers gelijkwaardigheid ervaren. Niet alleen gelijkwaardigheid tussen de deelnemers van de training, maar ook tussen hun coaches en tussen elkaar.



Meer weten?

Kijk hier voor meer informatie over dit onderzoek:

Of mail de onderzoeker: m.c.denboer@tilburguniversity.edu



TITEL ONDERZOEK

Mensen met een verstandelijke beperking tijdens de oorlog in de Oekraïne

NAAM ONDERZOEKERS

Laura Vromans MSc, Hanna Noorlandt MA

BEGELEIDINGSTEAM

dr. Noud Frielink (Tilburg University), prof. dr. Petri Embregts (Tilburg University)

ORGANISATIE

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door een onderzoeker vanuit de AWVB.

Waar gaat het over?

De oorlog in Oekraïne heeft zijn inwoners en de wereld geschokt. Vanuit de AWVB willen we graag via onderzoek een bijdrage leveren om de situatie van mensen met een verstandelijke beperking tijdens deze oorlog zichtbaar te maken. En om aandacht te vragen voor zowel mensen met een verstandelijke beperking die in Oekraïne zijn als voor degenen die gevlucht zijn naar andere landen.

Wat doen we?

Aan het onderzoek doen 15 mensen mee die werken bij verschillende (zorg)organisaties. Van deze mensen werken er 12 in Nederland en 3 in Oekraïne. Deze mensen werken:

- in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in Oekraïne
- bij een organisatie die de reis van Oekraïne naar Nederland mogelijk maakt
- bij een opvanglocatie in Nederland (meestal een zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking)

We hebben deze 15 mensen verschillende vragen gesteld om te weten te komen:

1. Hoe gaat het met de mensen met een verstandelijke beperking die in Oekraïne zijn gebleven?
2. Hoe verliep de reis voor mensen met een verstandelijke beperking die uit Oekraïne zijn gevlucht naar een ander land?
3. Hoe vangt Nederland mensen met een verstandelijke beperking uit Oekraïne op en hoe gaat het met hen op de opvanglocaties?

Wat levert het op?

Met dit onderzoek hopen we beter te weten wat de situatie is van mensen met een verstandelijke beperking in of buiten Oekraïne. Daarmee willen we een bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven voor mensen met een verstandelijke beperking die te maken krijgen met een oorlog of daarvoor moeten vluchten.



Meer weten?

Kijk hier voor meer informatie over dit onderzoek:

Of mail de onderzoeker: l.vromans@tilburguniversity.edu



Benieuwd naar onze afgeronde onderzoeken over het thema Eigen regie en ervaringsdeskundigheid?

De AWVB doet al langer onderzoek naar het vergroten van de eigen regie van mensen met een verstandelijke beperking en het zo goed mogelijk gebruikmaken van ervaringsdeskundigheid.

Kijk hier voor meer informatie:





Thema

Familie

Familie en vrienden spelen een belangrijke rol in het leven van mensen met een verstandelijke beperking. Welke rol is dat? Hoe krijgen we zicht op het familienetwerk van mensen met een verstandelijke beperking? En hoe kunnen zorgprofessionals relaties tussen mensen met een verstandelijke beperking en hun familie en belangrijke anderen ondersteunen?

TITEL ONDERZOEK

Ondersteuning in familienetwerken van mensen met een verstandelijke beperking

NAAM ONDERZOEKER

dr. Sanne Giesbers

BEGELEIDINGSTEAM

dr. Lex Hendriks (Radboud Universiteit/Tilburg University), prof. dr. Richard Hastings (University of Warwick), prof. dr. Andrew Jahoda (University of Glasgow), prof. dr. Petri Embregts (Tilburg University)

ORGANISATIE

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door een onderzoeker vanuit de AWVB, met cofinanciering van het Ds. Visscherfonds.

Waar gaat het over?

Dit project gaat over familie. Het onderzoek bestaat uit 2 delen:

1. We onderzoeken de ondersteuning in de familienetwerken van mensen met een licht verstandelijke beperking.
2. We onderzoeken de familierelaties van:
 - a) mensen met een matig verstandelijke beperking
 - b) mensen met een ernstig meervoudige beperking

We doen dit onderzoek om beter te weten te komen of en hoe je familie kan betrekken bij de ondersteuning van mensen met een beperking.

Wat doen we?

1. We hebben aan 68 mensen met een licht verstandelijke beperking gevraagd hoe zij hun familienetwerk zien. Dit deden we 2 keer: in 2015/2016 en in 2020/2021. We vroegen bijvoorbeeld welke mensen belangrijk zijn, van wie zij hulp krijgen en aan wie zij hulp geven. Ook vroegen we hen hoe gelukkig zij zich voelen. Daarnaast vroegen we hun persoonlijk begeleiders om vragenlijsten in te vullen over de mogelijke emotionele en gedragsproblemen van de persoon met een licht verstandelijke beperking.

2. We onderzoeken hoe de familierelaties van mensen met een matig verstandelijke beperking en van mensen met een ernstig meervoudige beperking eruitzien en van betekenis zijn. Dit doen we door in gesprek te gaan met hun ouders en met hun broers en zussen.

Wat levert het op?

1. We komen te weten of kenmerken van familienetwerken samenhangen met hoe gelukkig de persoon met een licht verstandelijke beperking zich voelt. En of de kenmerken samenhangen met de mate van zijn of haar emotionele en gedragsproblemen.
2. We krijgen meer inzicht in hoe de familierelaties van mensen met een matig verstandelijke beperking en van mensen met een ernstig meervoudige beperking eruitzien.

Uit deel 1 en deel 2 komen tips voor de praktijk over relaties met familie (en belangrijke anderen). En over het betrekken van familie bij de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking.

Op basis van het onderzoek naar familienetwerken van mensen met een licht verstandelijke beperking is ook de gratis webapp *Familie enzo* ontwikkeld (www.familieenzo.nl).

Hiermee kunnen mensen met een licht verstandelijke beperking zelf stap voor stap hun familienetwerk in kaart brengen. Eventueel met hulp van iemand anders.

Het overzicht van het familienetwerk kan de persoon met een licht verstandelijke beperking gebruiken om met anderen (bijvoorbeeld een begeleider, familielid of vriend) te praten over het familienetwerk.



Meer weten?

Kijk hier voor meer informatie over dit onderzoek:

Of mail de onderzoeker: s.a.h.giesbers@tilburguniversity.edu



TITEL ONDERZOEK

Benutten van ervaringskennis van ouders van mensen met een verstandelijke beperking

NAAM ONDERZOEKER

Frances Vereijken MSc

BEGELEIDINGSTEAM

prof. dr. Andrew Jahoda (University of Glasgow), prof. dr. Petri Embregts (Tilburg University)

ORGANISATIE

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door een onderzoeker vanuit de AWVB, met subsidie van ZonMw.

Waar gaat het over?

Dit onderzoek gaat over de ervaringen van ouders van mensen met een verstandelijke beperking tijdens grote veranderingen in hun leven. Zoals het uit huis gaan van hun kind met een verstandelijke beperking.

We onderzoeken wat ouders nodig hebben bij grote veranderingen in hun leven. Om hen daarbij goed te kunnen helpen. En om de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking en hun ouders te verbeteren.

Wat doen we?

Tot nu toe hebben we 2 onderzoeken gedaan:

1. We hebben 7 moeders gevraagd waarom zij hun volwassen kind uit een zorginstelling naar huis hebben gehaald aan het begin van de coronatijd.
Ook hebben we gevraagd wat hun ervaringen zijn als moeder van een kind met een verstandelijke beperking.
2. We hebben 5 vaders en 6 moeders gevraagd naar hun ervaringen bij het zoeken van een goede woonplek voor hun kind met een verstandelijke beperking.
Ook hebben we gevraagd naar hun ervaringen bij het uit huis gaan van hun kind.

Wat levert het op?

Uit de onderzoeken weten we dat het voor ouders belangrijk is dat:

- zij informatie kunnen vinden over bijvoorbeeld mogelijke woonplekken voor hun kind
- hun kind passende ondersteuning krijgt
- zij een goede samenwerking hebben met zorgprofessionals
- zij betrokken worden bij beslissingen over de ondersteuning voor hun kind. Ook als hun kind in een zorginstelling woont.
- zorgprofessionals goede kennis hebben

Met de resultaten kunnen we tips geven aan zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. Zodat zij ouders beter kunnen helpen.



Meer weten?

Dit onderzoek is onderdeel van het programma 'Benutten van ervaringskennis van naasten'. Kijk hier voor meer informatie:

Of mail de onderzoeker: f.r.vereijken@tilburguniversity.edu



TITEL ONDERZOEK

Effectief partnerschap tussen begeleiders en ouders in de zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking: ervaringen en behoeften van begeleiders

NAAM ONDERZOEKER

dr. Marieke Westerman-den Boer

BEGELEIDINGSTEAM

dr. Sanne Giesbers (Tilburg University), prof. dr. Petri Embregts (Tilburg University)

ORGANISATIE

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door een onderzoeker vanuit de AWVB, met subsidie van ZonMw.

Waar gaat het over?

Ouders zijn vaak heel belangrijk in het leven van hun kind met een verstandelijke beperking. Ook als hun kind niet meer thuis woont. Begeleiders betrekken ouders steeds meer bij de zorg voor hun kind met een verstandelijke beperking. Dan is het belangrijk dat begeleiders en ouders goed samenwerken.

Uit onderzoek weten we wat belangrijk is in de samenwerking tussen ouders en begeleiders. We noemen dit een effectief partnerschap tussen ouders en begeleiders. Dit betekent dat ouders en begeleiders respect hebben voor elkaar, elkaar vertrouwen en eerlijk zijn tegen elkaar. Ook is het belangrijk dat ouders (met hun kind met een verstandelijke beperking) en begeleiders samen doelen bepalen en keuzes maken.

In dit onderzoek bekijken we welke ervaringen en behoeften begeleiders hebben als het gaat om een effectief partnerschap met de ouders van de mensen met een verstandelijke beperking die zij begeleiden.

Wat doen we?

We voeren gesprekken met 10 tot 15 begeleiders van mensen met een licht verstandelijke beperking. In deze gesprekken stellen we de volgende vragen:

1. Hoe zorgen begeleiders ervoor dat ouders en begeleiders elkaar respecteren, elkaar vertrouwen en eerlijk zijn tegen elkaar?
Wat hebben begeleiders en ouders daarvoor nodig?
2. Hoe bepalen begeleiders samen met ouders (en hun kind met een verstandelijke beperking) gezamenlijke doelen?
Wat hebben begeleiders en ouders daarvoor nodig?
3. Hoe maken begeleiders samen met ouders (en hun kind met een verstandelijke beperking) keuzes?
Wat hebben begeleiders en ouders daarvoor nodig?

Wat levert het op?

Via dit onderzoek willen we meer leren over hoe begeleiders zorgen voor een effectief partnerschap tussen begeleiders en ouders. Hierdoor kunnen we leren wat werkt in de samenwerking tussen begeleiders en ouders en hoe we deze samenwerking beter kunnen maken.

Meer weten?

Dit onderzoek is onderdeel van het programma 'Benutten van ervaringskennis van naasten'. Kijk hier voor meer informatie:

Of mail de onderzoeker: m.c.denboer@tilburguniversity.edu



TITEL ONDERZOEK

De behoeften van naasten in de samenwerking met zorgprofessionals voor mensen met een verstandelijke beperking

NAAM ONDERZOEKER

Kayleigh van Beurden MSc

BEGELEIDINGSTEAM

dr. Noud Frielink (Tilburg University), prof. dr. Petri Embregts (Tilburg University)

ORGANISATIE

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door een onderzoeker vanuit de AWVB, met subsidie van ZonMw.

Waar gaat het over?

In dit project onderzoeken we wat de behoeften zijn van naasten (zoals familie) van mensen met een verstandelijke beperking in de samenwerking met zorgprofessionals. We gaan kijken wat naasten van de samenwerking met zorgprofessionals vinden. En hoe deze samenwerking misschien verbeterd kan worden.

Wat doen we?

We zoeken in de literatuur naar informatie over de behoeften van naasten in de samenwerking met zorgprofessionals.

Wat levert het op?

Met dit literatuuronderzoek willen we onderzoeken wat er bekend is over de behoeften van naasten in de samenwerking met zorgprofessionals. En wat zij nodig hebben in deze samenwerking. We kunnen hierdoor bijvoorbeeld de volgende dingen te weten komen:

- wat naasten prettig vinden in de samenwerking met zorgprofessionals en wat zij minder prettig vinden
- welke wensen naasten hebben in de samenwerking met zorgprofessionals

- hoe de samenwerking tussen naasten en zorgprofessionals te verbeteren is
- wat er nog onbekend is over de samenwerking tussen naasten en zorgprofessionals

Door dit onderzoek kunnen we zorgprofessionals helpen om beter samen te werken met naasten van een persoon met een verstandelijke beperking.

Meer weten?

Dit onderzoek is onderdeel van het programma 'Benutten van ervaringskennis van naasten'. Kijk hier voor meer informatie:

Of mail de onderzoeker: k.vanbeurden_1@tilburguniversity.edu



Benieuwd naar onze afgeronde onderzoeken over het thema Familie?

De AWVB doet al langer onderzoek naar de belangrijke rol die familie en vrienden spelen in het netwerk van mensen met een verstandelijke beperking.

Kijk hier voor meer informatie:





Thema

Kwaliteitszorg en vakmanschap

De AWVB onderzoekt hoe begeleiders, gedragsdeskundigen en andere zorgprofessionals hun vak zo goed mogelijk uit kunnen voeren. Wat hebben zij daarvoor nodig? Wat werkt wel en wat werkt niet?

TITEL ONDERZOEK

Belevingsgerichte zorg voor ouderen met een verstandelijke beperking

NAAM ONDERZOEKER

Marloes Thalen MSc

BEGELEIDINGSTEAM

dr. Lex Hendriks (Radboud Universiteit/Tilburg University), dr. Karin Volkers (Philadelphia Zorg), prof. dr. Petri Embregts (Tilburg University)

ORGANISATIE

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door een science practitioner vanuit Philadelphia Zorg.

Waar gaat het over?

Dit onderzoek gaat over ouderen met een verstandelijke beperking. Met het onderzoek proberen we een goed beeld te krijgen van:

- wat ouderen met een verstandelijke beperking belangrijk vinden in hun dagelijkse leven
- waar deze ouderen hulp bij nodig hebben
- hoe begeleiders ouderen met een verstandelijke beperking kunnen helpen vanuit belevingsgerichte zorg

Wat doen we?

Het onderzoek bestaat uit 3 delen:

1. Eerst hebben we de belangrijkste behoeften aan ondersteuning van ouderen met een verstandelijke beperking in kaart gebracht. Hiervoor hebben we ouderen met een verstandelijke beperking en begeleiders geïnterviewd.
2. Daarna zochten we in andere onderzoeken naar informatie over manieren van ondersteuning voor ouderen met een verstandelijke beperking. Van deze wetenschappelijke kennis hebben we een overzicht gemaakt.
3. Tot slot hebben we antwoord gegeven op de vraag: wat is belevingsgerichte zorg voor ouderen met een verstandelijke beperking? En hoe je deze zorg als begeleider kunt geven.

Om deze vragen te kunnen beantwoorden hebben we:

- boeken en artikelen gelezen over belevingsgerichte zorg
- interviews gedaan met begeleiders en deskundigen die ervaring hebben met het toepassen van belevingsgerichte zorg

Wat levert het op?

We hebben een overzicht gemaakt van de belangrijkste behoeften aan ondersteuning van ouderen met een verstandelijke beperking. Deze kunnen bijvoorbeeld te maken hebben met je tevreden en ontspannen voelen. Of zelf kunnen beslissen.

Door het onderzoek weten we dat er niet veel manieren van ondersteuning zijn voor ouderen met een verstandelijke beperking die begeleiders in de dagelijkse zorg kunnen toepassen.

Belevingsgerichte zorg kan een goede manier zijn.

Daarom hebben we uitgezocht wat belevingsgerichte zorg voor ouderen met een verstandelijke beperking is. Belevingsgerichte zorg bestaat uit 5 belangrijke onderdelen:

1. Begeleiders richten zich op de belevingswereld van de oudere met een verstandelijke beperking om zijn of haar wensen, behoeften en gedrag beter te begrijpen.
2. Begeleiders proberen zich op de juiste manier aan te passen aan de behoeften van de oudere met een verstandelijke beperking op een bepaald moment.
3. Begeleiders zoeken verbinding met de oudere met een verstandelijke beperking en bouwen van daaruit een relatie op.
4. Begeleiders werken in een team waar veiligheid en vertrouwen is.
5. Begeleiders houden rekening met familie en vrienden en werken met hen samen.

Van elk onderdeel hebben we een samenvatting geschreven. Daarin leggen we uit hoe je het onderdeel als begeleider kunt gebruiken in de praktijk. Bijvoorbeeld door goed uit te zoeken wie de oudere met een verstandelijke beperking is en welke gewoonten hij of zij heeft. Of door goed aan te sluiten bij zijn of haar tempo. Of door alle ervaringen met de oudere met een verstandelijke beperking te delen met collega's. En door familie en vrienden actief te betrekken bij de zorg en ondersteuning.

**Meer weten?**

Kijk hier voor meer informatie over dit onderzoek:

Of mail de onderzoeker: m.thalen@tilburguniversity.edu



TITEL ONDERZOEK

Kennis delen en kennis gebruiken in zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking

NAAM ONDERZOEKER

drs. Marion Kersten

BEGELEIDINGSTEAM

prof. dr. Mathieu Weggeman (Technische Universiteit Eindhoven),
prof. dr. Petri Embregts (Tilburg University)

ORGANISATIE

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door een science practitioner vanuit de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN).

Waar gaat het over?

In de gehandicaptenzorg is veel kennis aanwezig vanuit onderzoek, praktijk en ervaringsdeskundigen. Zorgprofessionals, zoals begeleiders en behandelaars, hebben die kennis nodig om goede zorg en ondersteuning te bieden. Maar soms is er te weinig kennis. Of wordt kennis niet altijd goed gedeeld en gebruikt. Daarom willen we graag weten hoe dit beter kan. En wat we daarvoor moeten doen.

Wat doen we?

In dit onderzoek staan de volgende vragen centraal.

1. Hoe kunnen we ervoor zorgen dat:
 - kennis meer en beter gedeeld wordt
 - zorgprofessionals kennis meer en beter gebruiken door opleidingen
 - er door onderzoek meer nieuwe kennis komt

Om te zorgen dat dit beter gaat, maken zorgorganisaties en de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) afspraken. Dat heet kennisbeleid.

Tot 2005 werd er nog weinig aan kennisbeleid gedaan. Voor dit onderzoek zijn we in verslagen en plannen op zoek gegaan naar de redenen om wel kennisbeleid toe te passen.

2. Wat weten we al over kennis delen en gebruiken uit eerder onderzoek?
Om deze vraag te beantwoorden, hebben we de bestaande kennis uit wetenschappelijke artikelen op een rijtje gezet.
3. Hoe kunnen bestuurders van zorgorganisaties ervoor zorgen dat kennis meer gedeeld en gebruikt wordt?
Om deze vraag te beantwoorden, hebben we bestuurders gevraagd:
 - Hoe doen ze dit?
 - Waarom doen ze dit?
 - Wat maakt dat dit goed of juist niet zo goed gaat?
4. Wat kan volgens zorgprofessionals helpen om kennis meer en beter te gebruiken?
Dit hebben we in digitale groepsgesprekken gevraagd aan nieuwe begeleiders, artsen, psychologen en orthopedagogen.
5. Hoe ging het kennis delen en toepassen door zorgprofessionals in de coronatijd?
Om deze vraag te beantwoorden, hebben begeleiders en gedragsdeskundigen een vragenlijst ingevuld.

Wat levert het op?

Uit het onderzoek komt:

1. Er zijn verschillende redenen waarom het delen en gebruiken van kennis nog niet altijd lukt. We weten nu hoe dit beter kan. Zoals begeleiders meer ondersteuning bieden bij het delen en gebruiken van kennis.
2. Er zijn verschillende manieren om het delen en gebruiken van kennis te stimuleren. Bijvoorbeeld door het inzetten van ervaringsdeskundigen bij gastlessen in opleidingen.

Met de resultaten van dit onderzoek kunnen we het delen en gebruiken van kennis binnen en tussen zorgorganisaties verbeteren. Zodat we samen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking kunnen optimaliseren.



Meer weten?

Kijk hier voor meer informatie over dit onderzoek:

Of mail de onderzoeker: m.c.o.kersten@tilburguniversity.edu



TITEL ONDERZOEK

Gezonde seksualiteit en de ondersteuning ervan: perspectieven van mensen met een verstandelijke beperking, familie en begeleiders

NAAM ONDERZOEKER

Wouter de Wit MSc

BEGELEIDINGSTEAM

dr. Diana Roeg (Tilburg University), prof. dr. Petri Embregts (Tilburg University)

ORGANISATIE

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door een science practitioner vanuit Zuidwester.

Waar gaat het over?

Seksualiteit is een belangrijk onderwerp voor mensen met een verstandelijke beperking. Seksualiteit is echter niet vanzelfsprekend, omdat mensen met een verstandelijke beperking soms niet goed lijken te weten wat ze willen of mogen. Daarnaast vinden familie en begeleiders het soms lastig om de seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking te ondersteunen.

Met dit onderzoek willen we in kaart brengen wat gezonde seksualiteit is volgens mensen met een verstandelijke beperking zelf, hun familie en begeleiders. Ook willen we leren hoe we gezonde seksualiteit het beste kunnen ondersteunen.

Wat doen we?

Dit onderzoek bestaat uit 3 delen:

1. We onderzoeken de houding, meningen en gevoelens van:
 - mensen met een licht verstandelijke beperking
 - hun familie
 - begeleiders

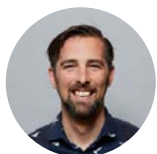
Dit doen we door een overzicht te maken van de wereldwijde wetenschappelijke kennis die daarover al bestaat.

2. We onderzoeken wat gezonde seksualiteit is volgens mensen met een verstandelijke beperking, hun familie en begeleiders. Dit doen we met groepsgesprekken en computeropdrachten.
3. We onderzoeken hoe gezonde seksualiteit ondersteund kan worden. Dit doen we met meerdere vragenlijsten voor zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen met kennis van seksualiteit

Wat levert het op?

We leren hoe mensen met een verstandelijke beperking, hun familie en begeleiders aankijken tegen seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking.

Ook leren we wat zij verstaan onder gezonde seksualiteit. En hoe familie en begeleiders gezonde seksualiteit zouden kunnen ondersteunen.



Meer weten?

Kijk hier voor meer informatie over dit onderzoek:

Of mail de onderzoeker: w.dewit@tilburguniversity.edu



TITEL ONDERZOEK

Pro: een vaste woonplek en begeleiding voor mensen met een licht verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag

NAAM ONDERZOEKER

drs. Suzanne Lokman

BEGELEIDINGSTEAM

prof. dr. Robert Didden (Radboud Universiteit), prof. dr. Petri Embregts (Tilburg University)

ORGANISATIE

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door een science practitioner vanuit ASVZ, Pluryn en Trajectum.

Waar gaat het over?

Zorgorganisaties weten vaak niet goed hoe ze mensen met een licht verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag het beste kunnen begeleiden. Ze verhuizen daardoor regelmatig van de ene naar de andere organisatie. Terwijl juist voor deze mensen een vaste en veilige woonplek met goede begeleiding belangrijk is.

Bij Pro geven 3 zorgorganisaties (ASVZ, Pluryn en Trajectum) begeleiding en behandeling aan een woning met 8 volwassenen met een licht verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag. De Pro-organisaties vinden het volgende heel belangrijk:

- Mensen met een verstandelijke beperking hebben een zo gewoon mogelijk leven.
- Mensen met een verstandelijke beperking mogen altijd bij de zorgorganisatie blijven wonen, ook na agressief gedrag.
- Zorgprofessionals kijken goed naar wat de mensen met een verstandelijke beperking nodig hebben.

In dit onderzoek brengen we de resultaten van Pro in kaart. En bekijken we wat bij Pro goed en minder goed gaat.

Wat doen we?

1. We hebben aan mensen met een verstandelijke beperking en zorgprofessionals bij de 3 Pro-organisaties gevraagd: Wat vinden jullie belangrijk bij het starten van een nieuwe

woning en zorgteam voor mensen met een licht verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag?

2. Met vragenlijsten, interviews en gesprekken kijken we ook naar:

- Wat de mensen met een verstandelijke beperking vinden van hun leven bij de Pro-organisatie.
- Wat zorgprofessionals vinden van de manier waarop ze werken bij de Pro-organisatie.
- Wat de Pro-organisaties en zorgprofessionals doen, zodat mensen met een licht verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag zich veilig voelen.

De onderzoeker gaat vaak op bezoek bij de Pro-organisaties. De onderzoeker kijkt dan hoe de dag gaat, stelt vragen en luistert mee bij overleggen.

We stellen mensen met een beperking en zorgprofessionals vragen aan het begin van het onderzoek, na 1 jaar en na 2 jaar. En kijken dan of we verschillen vinden. Als dat zo is, dan onderzoeken we hoe dat komt.

Wat levert het op?

We hebben tot nu toe 4 dingen gevonden die belangrijk zijn bij het starten van een nieuwe woning en zorgteam voor mensen met een licht verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag:

1. Laat mensen met een licht verstandelijke beperking en het begeleidingsteam al kennis maken met elkaar vóór de verhuizing naar de nieuwe woning.
2. Zorg voor een veilige sfeer voor begeleiders. Zodat begeleiders hun mening durven geven en kunnen leren van fouten.
3. Bied begeleiders goede ondersteuning en heb een gezamenlijke visie.
4. Zorg dat de samenleving een goed beeld heeft van hoe het echt is in de woning.

Andere organisaties waar mensen wonen met ernstig probleemgedrag kunnen leren van dit onderzoek. Zij kunnen de dingen die werken overnemen.



Meer weten?

Kijk hier voor meer informatie over dit onderzoek:

Of mail de onderzoeker: s.lokman@tilburguniversity.edu



TITEL ONDERZOEK

Betekenisvolle interactiemomenten tussen mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking en hun begeleider

NAAM ONDERZOEKER

drs. Wieneke Penninga

BEGELEIDINGSTEAM

dr. Lex Hendriks (Radboud Universiteit/Tilburg University), prof. dr. Hedwig van Bakel (Tilburg University), prof. dr. Petri Embregts (Tilburg University)

ORGANISATIE

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door een science practitioner vanuit Amerpoort.

Waar gaat het over?

We onderzoeken wat er gebeurt tijdens interacties (contacten) tussen mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking en hun begeleider.

Ook bekijken we hoe zij die interacties beleven.

Omdat we willen uitzoeken wat een moment van interactie betekenisvol maakt voor mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking en voor hun begeleiders.

Ook onderzoeken we wat er gebeurt tijdens een interactiemoment dat voor hen betekenisvol is.

Wat doen we?

We doen 3 verschillende onderzoeken:

1. In het eerste onderzoek hebben we 5 begeleiders gevraagd wat voor hen een interactiemoment met een persoon met een zeer ernstige verstandelijke beperking betekenisvol maakt.
2. In het tweede onderzoek bekijken we het gedrag van de begeleider en de persoon met de zeer ernstige verstandelijke beperking tijdens een betekenisvol interactiemoment.
3. In het derde onderzoek meten we welke lichamelijke reacties zij laten zien bij een betekenisvol interactiemoment.

Wat levert het op?

De begeleiders hebben ons verteld wat voor hen een moment van interactie met een persoon met een zeer ernstige verstandelijke beperking betekenisvol maakt.

Bijvoorbeeld als de begeleider op dat moment een verbinding voelt met hem of haar. Of dat de begeleider het gevoel heeft voor hem of haar van betekenis te kunnen zijn.

De begeleiders vertelden ook wat betekenisvolle interactiemomenten voor hen betekenen. Dat dat de momenten zijn waar het in hun werk om gaat.

Begeleiders hebben het gevoel dat ook mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking deze momenten fijn en belangrijk vinden.

Begeleiders vertelden dat zij het soms moeilijk vinden om een betekenisvol interactiemoment te krijgen met een persoon met een zeer ernstige verstandelijke beperking.

Dit komt bijvoorbeeld doordat personen met een zeer ernstige verstandelijke beperking hun behoeften en wensen vaak duidelijk maken met kleine signalen en op hun eigen manier. Daardoor is het voor begeleiders soms lastig om personen met een zeer ernstige verstandelijke beperking te begrijpen.

De informatie uit dit onderzoek heeft als doel om het voor begeleiders makkelijker te maken om betekenisvolle interactiemomenten te herkennen en aan te gaan.

**Meer weten?**

Kijk hier voor meer informatie over dit onderzoek:

Of mail de onderzoeker: w.penninga@tilburguniversity.edu



Benieuwd naar onze afgeronde onderzoeken over het thema Kwaliteitszorg en vakmanschap?

De AWVB doet al langer onderzoek naar hoe professionals in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking hun vak zo goed mogelijk kunnen uitvoeren.

Kijk hier voor meer informatie:





Thema

E-health

Bij e-health kun je denken aan apps, beeldbellen en online filmpjes en platforms. Over het gebruik van deze digitale ondersteuning in de zorg is nog weinig bekend. De AWVB onderzoekt de mogelijkheden en het nut van e-health. En wat er nodig is om e-health succesvol in te zetten.

TITEL ONDERZOEK

E-health in de ondersteuning en psychologische behandeling/ therapie van mensen met een verstandelijke beperking

NAAM ONDERZOEKER

drs. Cathelijnn Oudshoorn

BEGELEIDINGSTEAM

prof. dr. Heleen Riper (Vrije Universiteit), prof. dr. Petri Embregts (Tilburg University)

ORGANISATIE

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door een science practitioner vanuit ASVZ.

Waar gaat het over?

Dit onderzoek gaat over e-health. Dat zijn verschillende vormen van digitale ondersteuning in de zorg. Zoals apps, beeldbellen en online filmpjes en platforms.

Digitale ondersteuning kan dingen makkelijker voor je maken. Bijvoorbeeld bij informatie opzoeken, contact maken of hulp krijgen. Dat kan helpen om je fitter, gezonder, meer ontspannen of gelukkiger te voelen.

In dit onderzoek willen we graag weten hoe e-health wordt gebruikt bij mensen met een (licht) verstandelijke beperking. En welke rol begeleiders en therapeuten daarbij spelen.

Wat doen we?

1. We maken een overzicht van wetenschappelijke kennis over het gebruik van e-health bij de ondersteuning van mensen met een licht verstandelijke beperking. Ook maken we een overzicht van het gebruik van e-health bij therapie voor mensen met een verstandelijke beperking. Om te kijken of e-health werkt als je hulp krijgt bij gedragsproblemen of psychische problemen.
2. We kijken hoeveel zorgprofessionals in de gehandicaptenzorg gebruikmaken van e-health in hun werk. En wat deze begeleiders, psychologen en vaktherapeuten van e-health vinden. Willen zij e-health in hun werk gaan of blijven gebruiken? Welke invloed heeft corona op het gebruik van e-health en op het werk van deze zorgprofessionals?

3. We maken 2 vragenlijsten voor zorgprofessionals. Eén om te vragen hoe zij het contact en de samenwerking met mensen met een licht verstandelijke beperking ervaren. En één om te vragen hoe zij het contact en de samenwerking ervaren als in de begeleiding/therapie ook een vorm van e-health wordt gebruikt.

Wat levert het op?

- Het blijkt dat we nog weinig weten over hoe e-health kan helpen bij therapie en ondersteuning in het dagelijks leven van mensen met een licht verstandelijke beperking.
- Mensen met een licht verstandelijk beperking zijn over het algemeen enthousiast om e-health te gebruiken om iets te leren.
- Zorgprofessionals in de gehandicaptenzorg staan open voor het gebruik van e-health in hun werk. Door corona zijn ze meer gaan beeldbellen. Voor therapie kan beeldbellen goed werken, maar niet voor iedereen. Beeldbellen is bijvoorbeeld lastig als je problemen hebt met concentreren.
- Als mensen technologie zoals de computer of tablet ook thuis gebruiken, hebben ze meer vertrouwen om e-health ook vaker op hun werk te gebruiken.
- Met de 2 vragenlijsten voor zorgprofessionals kunnen we betrouwbare informatie ophalen over het contact en de samenwerking met mensen met een licht verstandelijke beperking. En over het contact en de samenwerking als in de begeleiding/therapie ook een vorm van e-health wordt gebruikt.



Meer weten?

Kijk hier voor meer informatie over dit onderzoek:

Of mail de onderzoeker: c.e.m.oudshoorn@tilburguniversity.edu



TITEL ONDERZOEK

Het effect van manieren om onvrijwillige zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te verminderen: het Wegingskader Cliëntperspectief

NAAM ONDERZOEKERS

dr. Noud Frielink (Tilburg University), Kayleigh van Beurden MSc (Tilburg University) en Esther Bisschops MSc (Vrije Universiteit)

BEGELEIDINGSTEAM

prof. dr. Carlo Schuengel (Vrije Universiteit), prof. dr. Petri Embregts (Tilburg University)

ORGANISATIE

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door onderzoekers vanuit de AWVB en de Vrije Universiteit, met subsidie van ZonMw.

Waar gaat het over?

De laatste jaren is er binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking steeds meer aandacht voor het vergroten van hun vrijheid. Dit wordt ook wel eigen regie genoemd. Zorgprofessionals proberen op verschillende manieren mensen met een verstandelijke beperking meer eigen regie te geven. Het effect daarvan is meestal nog niet bekend. Mede door de komst van de Wet zorg & dwang wordt hier steeds meer onderzoek naar gedaan.

Een van de manieren om mensen met een verstandelijke beperking meer eigen regie te geven, is het 'Wegingskader Cliëntperspectief'. Dit is een online instrument dat zorgprofessionals helpt bij de keuze rondom de inzet van (onvrijwillige) zorg en het vergroten van de eigen regie van mensen met een verstandelijke beperking.

We onderzoeken het effect van het Wegingskader Cliëntperspectief en hoe het instrument in zorgorganisaties gebruikt wordt.

Wat doen we?

Vanuit 8 zorgorganisaties doen begeleiders uit verschillende teams mee aan het onderzoek. Alle teams vullen in een periode van 9 maanden 5 keer een korte vragenlijst in.

Van de 8 organisaties doen er 4 mee aan de controlegroep. Dat betekent dat zij de vragenlijsten invullen en toegang hebben tot het Wegingskader Cliëntperspectief'. De andere 4 organisaties doen mee aan de experimentele groep. Dat betekent dat zij naast het invullen van de vragenlijsten en toegang tot het Wegingskader Cliëntperspectief ook deelnemen aan een leerwerkgemeenschap.

De leerwerkgemeenschap heeft als doel om samen met de onderzoekers te kijken naar hoe de zorgorganisaties het nieuwe instrument (het Wegingskader Cliëntperspectief) in het dagelijks werk kunnen gebruiken. Tijdens het onderzoek komt de leernetwerkgemeenschap 5 keer bij elkaar om daarover te praten en ervaringen uit te wisselen.

Wat levert het op?

Het onderzoek zal inzicht geven in het effect van het Wegingskader Cliëntperspectief. En hoe het instrument in zorgorganisaties gebruikt wordt.

Met andere woorden: in hoeverre helpt het online instrument zorgprofessionals bij:

- de keuze rondom de inzet van (onvrijwillige) zorg.
- het vergroten van de eigen regie van mensen met een verstandelijke beperking

**Meer weten?**

Kijk hier voor meer informatie over dit onderzoek:

Of mail de onderzoeker: n.frielink@tilburguniversity.edu



TITEL ONDERZOEK

Het herkennen van stress met sensoren in kleding

NAAM ONDERZOEKERS

Esmee Adam MSc (Leids Universitair Medisch Centrum), dr. Hanneke Smaling (Leids Universitair Medisch Centrum)

BEGELEIDINGSTEAM

dr. Noud Frielink (Tilburg University), prof. dr. Petri Embregts (Tilburg University)

ORGANISATIE

Dit onderzoek wordt uitgevoerd in samenwerking met het Leids Universitair Medisch Centrum, met subsidie van Health~Holland.

Waar gaat het over?

Mensen met een verstandelijke beperking zijn gevoelig voor stress. Het op een laat moment herkennen van stress kan leiden tot moeilijk te begrijpen gedrag. Zoals bijvoorbeeld agressie. In dit project ontwikkelt de onderzoeker samen met mensen met een verstandelijke beperking, hun familie en zorgprofessionals een apparaatje. Dat apparaatje kan zorgprofessionals helpen om de eerste signalen van stress bij mensen met een verstandelijke beperking te herkennen. Zo kunnen zij voorkomen dat de stress misschien erger wordt. Het apparaatje gebruikt hiervoor informatie uit 'sensoren' die mensen met een verstandelijke beperking in hun kleding dragen. Sensoren werken als een soort voelsprietten.

Wat doen we?

We gaan in gesprek met mensen met een verstandelijke beperking, hun familie en zorgprofessionals. Per groep praten we over de wensen en behoeften voor het apparaatje. Samen kijken we naar verschillende materialen voor een kledingstuk en in welk kledingstuk het apparaatje het beste past. We stellen vragen zoals: Hoe moet het apparaatje eruitzien? Hoe groot mogen de sensoren zijn? Hoe lang bewaren we de informatie uit de sensoren van het apparaatje? En wie is eigenaar van de verzamelde informatie?

Wat levert het op?

Het herkennen van de eerste signalen van stress is belangrijk om het verder opbouwen van stress te voorkomen. Dat kan ervoor zorgen dat iemand zich prettiger blijft voelen en minder moeilijk te begrijpen gedrag laat zien.

Het is belangrijk dat de kleding en de sensoren voldoen aan de wensen en behoeften van de gebruikers, zodat zij deze goed kunnen en willen gebruiken.



Meer weten?

Kijk hier voor meer informatie over dit onderzoek:

Of mail de begeleider: n.frielink@tilburguniversity.edu



Benieuwd naar onze afgeronde onderzoeken over het thema E-health?

De AWVB doet al langer onderzoek naar de mogelijkheden, het nut en het gebruik van e-health in de zorg voor en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking.

Kijk hier voor meer informatie:





Thema

Covid-19

De coronacrisis heeft veel invloed (gehad) op mensen met een verstandelijke beperking, hun familie én zorgprofessionals. Hoe groot is die invloed? Wat kunnen we doen om de negatieve gevolgen zoveel mogelijk te voorkomen? Dat onderzoekt de AWVB samen met alle betrokkenen sinds het begin van de coronacrisis in het voorjaar van 2020.

TITEL ONDERZOEK

Ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders en zorgprofessionals tijdens de coronacrisis

NAAM ONDERZOEKERS

dr. Marieke Westerman-den Boer, Laura Vromans MSc, Moniek Voermans MSc

BEGELEIDINGSTEAM

dr. Noud Frielink (Tilburg University), prof. dr. Petri Embregts (Tilburg University)

ORGANISATIE

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door onderzoekers vanuit de AWVB.

Waar gaat het over?

Het coronavirus heeft het leven van mensen met een verstandelijke beperking, hun familie én zorgprofessionals beïnvloed. De maatregelen om de verspreiding van het virus tegen te gaan, hebben een grote invloed (gehad). Maar hoe groot is die invloed? En wat kunnen we doen om negatieve gevolgen zoveel mogelijk te voorkomen? Dat onderzoeken we samen met alle betrokkenen sinds het begin van de coronacrisis in het vroege voorjaar van 2020.

Wat doen we?

Tijdens de eerste lockdown in 2020 hebben we de ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders en zorgprofessionals in kaart gebracht.

In de periode van november 2020 tot en met mei 2021 hebben we mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders en zorgprofessionals meerdere keren geïnterviewd. Over hoe het met hen is gegaan tijdens het vervolg van de coronacrisis. Ook hebben we gevraagd naar de gevolgen die de coronacrisis heeft gehad voor het werk van mensen met een verstandelijke beperking en zorgprofessionals. En hebben we moeders gevraagd naar de gevolgen van de coronacrisis op het leven van hun kind met een verstandelijke beperking.

Wat levert het op?

Het onderzoek geeft inzicht in de ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders en zorgprofessionals tijdens de coronacrisis. Dit kan ons leren hoe we hen tijdens het vervolg van de coronacrisis of tijdens een andere pandemie zo goed mogelijk kunnen helpen.

**Meer weten?**

Kijk hier voor meer informatie over dit onderzoek:

Of mail de begeleider: n.frielink@tilburguniversity.edu



TITEL ONDERZOEK

De gevolgen van de coronapandemie voor ouderen en mensen met een verstandelijke beperking

NAAM ONDERZOEKER

Maria Roos Dekker MSc

BEGELEIDINGSTEAM

dr. Lex Hendriks (Radboud Universiteit/Tilburg University), dr. Noud Frielink (Tilburg University), prof. dr. Petri Embregts (Tilburg University)

ORGANISATIE

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door een onderzoeker vanuit de AWVB.

Waar gaat het over?

In dit onderzoek bestuderen we hoe mensen in Nederland tijdens de coronapandemie aankijken tegen:

1. mensen met een verstandelijke beperking
2. ouderen

We onderzoeken in het bijzonder of mensen in Nederland hier vooroordelen over hebben.

En of het invloed heeft als je bekend bent met mensen met een verstandelijke beperking en ouderen.

Ook onderzoeken we hoe mensen in Nederland de gevolgen van de coronapandemie voor deze kwetsbare groepen inschatten.

Het is belangrijk dat mensen in Nederland op de hoogte zijn van de (negatieve) gevolgen van de coronapandemie voor deze groepen. Zo kunnen we voldoende aandacht besteden aan hun behoeften en zorgen.

Wat doen we?

In de periode december 2020 tot januari 2021 hebben we bijna 1.800 mensen in Nederland een digitale vragenlijst voorgelegd. Een deel beantwoordde vragen over mensen met een verstandelijke beperking. Een ander deel beantwoordde vragen over ouderen.

Wat levert het op?

Uit het onderzoek komt naar voren:

- Mensen in Nederland zijn over het algemeen op de hoogte van de negatieve gevolgen van de coronapandemie voor mensen met een verstandelijke beperking en ouderen.
- Mensen in Nederland denken dat de invloed van de coronapandemie op ouderen groter is dan de invloed op mensen met een verstandelijke beperking.
- Meer dan een kwart van de deelnemers aan het onderzoek was niet bekend met mensen met een verstandelijke beperking. Zij blijken ook minder goed op de hoogte te zijn van de invloed van de coronapandemie op mensen met een verstandelijke beperking.



Meer weten?

Kijk hier voor meer informatie over dit onderzoek:

Of mail de begeleider: n.frielink@tilburguniversity.edu



Benieuwd naar onze afgeronde onderzoeken over het thema Covid-19?

De AWVB doet sinds het begin van de coronapandemie onderzoek naar de invloed van deze crisis op mensen met een verstandelijke beperking, hun familie en zorgprofessionals. En wat we kunnen doen om negatieve gevolgen zoveel mogelijk te voorkomen.

Kijk hier voor meer informatie:



Bijlage



Leden van de stuurgroep, coördinerende
werkgroep en teamleden AWVB

De stuurgroep van de AWVB bestaat uit:

- Hanneke Kooiman, voorzitter (ASVZ)
- Petri Embregts (hoogleraar AWVB, Tranzo, Tilburg University)
- Peter van den Broek (Amarant)
- Marjolein Bolt (Amerpoort)
- Cecile Stallenberg (Dichterbij)
- Irma Harmelink (Elver)
- Radboud Quik (Koraal)
- Maurice Caris (Koraal)
- Ellis Jongerius (LFB)
- Joost Blommendaal (LFB)
- Hilda Barnhoorn (Lunet Zorg)
- Brigitte van Haaften (Prisma)
- Jörgen Marrée (S&L Zorg)
- Ingrid van Huijkelom (SDW)
- Raymond van Zoolingen (Severinus)
- Henk Kouwenhoven (Sherpa)
- Jody Cath (SWZ Zorg)
- Guus Bannenberg (Tragel)
- Angelique Koevoets (Zuidwester)
- Dike van de Mheen (Tranzo, Tilburg University)

De coördinerende werkgroep van de AWVB bestaat uit:

- Petri Embregts, voorzitter (hoogleraar AWVB, Tranzo, Tilburg University)
- Bart Kreukels (Amarant)
- Marije de Hoogd (Amerpoort)
- Maartekke Erkens (ASVZ)
- Raymond Stegen (Dichterbij)
- Kristen Hendriks (Dichterbij)
- Hans Oldewarris (Elver)
- Arno Willems (Koraal)
- Ineke Wolters (LFB)
- Ellis Jongerius (LFB)
- Arjan Muller (Lunet Zorg)
- Karin Molendijk (Prisma)
- Anneke Verheije (S&L Zorg)
- Jozien van de Lindeloof (SDW)
- Yfke Froentjes (Severinus)
- Saskia Barfuss (Sherpa)
- Saskia Streng (Sherpa)
- Yvonne den Exter (SWZ Zorg)
- Wilma Tuenter (Tragel)
- Jantien Nagtegaal (Zuidwester)
- Noud Frielink (AWVB, Tranzo, Tilburg University)
- Carry van Leest (AWVB, Tranzo, Tilburg University)
- Lucienne Heerkens (AWVB, Tranzo, Tilburg University)

Het team van de AWVB bestaat uit:

- Moniek Voermans (science practitioner Amarant)
- Wieneke Penninga (science practitioner Amerpoort)
- Cathelijn Oudshoorn (science practitioner ASVZ)
- Suzanne Lokman (science practitioner ASVZ/Pluyn/Trajectum)
- Wouter de Wit (science practitioner Zuidwester)
- Marloes Thalen (science practitioner Philadelphia)
- Marion Kersten (science practitioner VGN)
- Alexandra Haenen (science practitioner Kempenhaeghe)
- Frances Vereijken (promovendus AWVB)
- Pála Björn Kúld (promovendus AWVB)
- Sanne Giesbers (postdoctorandus AWVB)
- Vincent Peters (postdoctorandus AWVB)
- Marieke Westerman-den Boer (onderzoeker AWVB)
- Kayleigh van Beurden (junioronderzoeker AWVB)
- Laura Voermans (junioronderzoeker AWVB)
- Noud Frielink (coördinator AWVB)
- Ad van Ginneken (ervaringsdeskundige co-docent AWVB)
- Kim Beenhakker (ervaringsdeskundige co-onderzoeker AWVB)
- Mireille de Beer (ervaringsdeskundige co-onderzoeker AWVB)
- Vanja de Groot (communicatiemedewerker AWVB)
- Lucienne Heerkens (kennismanager AWVB)
- Carry van Leest (secretaris AWVB)
- Barbara Donders (secretaresse AWVB/Tranzo)
- Mandy van Trier (managementassistent AWVB)
- Petri Embregts (hoogleraar AWVB)

Dit makkelijk lezen-boekje is gemaakt ter gelegenheid van het 10-jarig bestaan van de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB, Tranzo, School of Social and Behavioral Sciences, Tilburg University).

In het boekje vind je samenvattingen van de onderzoeken waar de AWVB mee bezig is. Je leest wat we onderzoeken, hoe we dat doen en wat het onderzoek oplevert. Ook leggen we uit wat de AWVB is en wat we nog meer doen.

Dit boekje kwam tot stand met medewerking van Petri Embregts, Noud Frielink, Luciënne Heerkens, Sanne Giesbers, Carry van Leest, Vanja de Groot, Kim Beenhakker, Mireille de Beer, Ad van Ginneken, Kayleigh van Beurden, Alexandra Haenen, Lex Hendriks, Marion Kersten, Pála Kúld, Suzanne Lokman, Cathelijn Oudshoorn, Wieneke Penninga, Marloes Thalen, Frances Vereijken, Moniek Voermans, Laura Vromans, Marieke Westerman-den Boer, Wouter de Wit en Hanna Noorlandt.

www.awvb.nl