

Academische Werkplaats Sociale Relaties & Gehechtheid

Nieuws Academische Werkplaats Bartiméus - Vrije Universiteit - Ons Tweede Thuis september 2022

Beste lezer,

Na een heerlijke zomertijd hebben we in bijgaande nieuwsbrief diverse oproepen voor participatie aan onderzoek. We zijn op zoek naar deelnemers voor projecten en ook naar orthopedagogen, gedragsdeskundigen en anderen die willen ondersteunen bij het afnemen van vragenlijsten. Zie de projecten 'Tijd en Tijdsbeleving', 'Betere diagnostiek = betere zorg', het Robot Bart project, het brussen project en nog veel meer.

Tijdens onze Netwerkbijeenkomst op 22 november a.s. delen we de stand van zaken rond verschillende projecten. Kom je ook?

Er zijn ook nog andere studiedagen en bijeenkomsten. Leuk als je meedoet!

Verder hebben we drie nieuwe wetenschappelijke publicaties met diverse thema's en van groot belang voor het verbeteren van de zorg voor mensen met een beperking. In deze nieuwsbrief geven we per publicatie een korte samenvatting.

Veel leesplezier!
Paula Sterkenburg

Algemeen



SAVE THE DATE - SAVE THE DATE - SAVE THE DATE

Netwerkbijeenkomst: 22 november 2022

Wat is nodig om te zorgen dat mensen met een beperking een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven ervaren? Deze vraag staat centraal tijdens de netwerkbijeenkomst 'Bevorderen van welzijn van mensen met een beperking'. Wanneer: 22 november 2022 van 12.00 tot 15.30 uur (inclusief lunch) Waar: Buurthuis Nolimit, Geldershoofd 80, 1103 BG Amsterdam

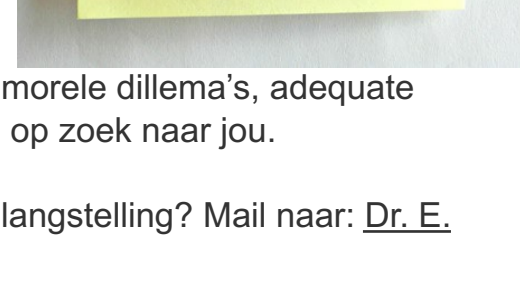
Je kunt je [hier](#) aanmelden.

Deze vacature: PhD gezocht! staat nog steeds open

Achteruitgang, en nu? Zorg voor ouder wordende mensen met een matig of licht verstandelijke beperking met of zonder visuele beperking.

Achteruitgang heeft een grote impact op sociale relaties en vervolgens ook op de kwaliteit van leven. Niet alleen wordt iemand afhankelijk van een ander (anderen), maar ook wordt het netwerk van sociale relaties kleiner. Een kleiner netwerk kan weer eenzaamheid tot gevolg hebben en dat heeft een negatief effect op het welzijn van de cliënt. Wil je het welzijn van mensen met een visuele-en-verstandelijke beperking bevorderen door onderzoek naar morele dilemma's, adequate begeleiding en praktische oplossingen rond veroudering? Dan zijn we op zoek naar jou.

Binnen dit project is er een vacature voor een PhD-student. Heb je belangstelling? Mail naar: [Dr. E. Olsman](#) of Prof. [Dr. P.S. Sterkenburg](#).



Update projecten



Project Tijd en tijdsbeleving

Voor het onderzoeksproject 'Tijd en tijdsbeleving' hebben wij de afgelopen maand tijdens het congres 'Zoek het Uit' een workshop gegeven over tijdverwerkingscapaciteiten bij mensen met een beperking. Ook waren er de workshops van de collega's van het 'brussen' project en de 'slimme sok'. Wij hebben een update gegeven over de lopende onderzoeken en bij ons project ontvingen de aanwezigen een interactieve workshop over de verschillende concepten van tijd, zoals tijdsoriëntatie, -perceptie en -management. Deze concepten werden meteen toegepast, door (tijdsconcept)labels te geven tijdens het bekijken van eerder afgenomen interviews met bijvoorbeeld een persoon met een visuele en verstandelijke beperking. Met als doel om in de praktijk de tijdsconcepten en problemen bij mensen met een beperking beter te kunnen herkennen. Mensen met een beperking hebben vaak moeite met het omgaan met tijd, zoals het maken en uitvoeren van een goede dagplanning voor zichzelf. Op 22 november geven we weer een workshop over 'Tijd en tijdsbeleving' op de netwerkbijeenkomst van de Academische Werkplaats (zie hierboven) over [deze link](#).

Begin september is de KaTid pilotstudie van start gegaan! Een groepje enthousiaste professionals zal de komende tijd deze tijdverwerkingscapaciteiten tests afnemen bij zowel mensen met als zonder beperkingen. Op basis van de verzamelde informatie kunnen we de KaTid test voor de praktijk normeren en ook aanbevelingen doen voor de dagelijkse ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking op het gebied van tijd en tijdsbeleving.

Voor meer informatie en bij vragen kun je terecht bij [Debora van Elst](#), uitvoerend onderzoeker aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Academische werkplaats Bartiméus & Vrije Universiteit Amsterdam 'Sociale relaties en gehechtheid'.

Ondersteuning aan gezinnen van kinderen met de zeldzame degeneratieve stofwisselingsziekte JNCL

In dit project wordt een ondersteuningsmodule ontwikkeld voor kinderen met JNCL en hun ouders. Momenteel zijn we een vragenlijst aan het opzetten die gaat over welke hulp nodig is voor deze gezinnen. De vragen stellen we aan ouders van kinderen met JNCL en ook aan zorgverleners die ervaring hebben met JNCL. De vragenlijst is bijna af. Er hebben zich ook al zorgverleners en ouders aangemeld die mee willen doen. We hopen op nog een paar extra ouders die mee willen denken.

Voor meer informatie over dit onderzoeksproject kunt u zich richten tot [Yvonne Kruitthof](#) of [Aline Honingh](#).



Voor meer informatie over dit onderzoeksproject kunt u contact opnemen met [Aline Honingh](#) of [Linda Veerman](#).

Het welzijn van tweelingbroers en -zussen van een kind met verstandelijke beperking

Het hebben van een verstandelijke beperking heeft vaak invloed op het hele gezin. In dit project onderzoeken we het welzijn van tweelingbroers en -zussen van kinderen met een beperking. We hebben toegang gekregen tot het Nederlands Tweelingen Register (NTR), waarin allerlei informatie (anoniem) opgeslagen is over tweelingen, op basis van vragenlijsten die ingevuld zijn door hun ouders. Deze informatie gaat onder andere over eventuele beperkingen, maar ook over welzijn, dus bijvoorbeeld hoe gelukkig iemand is. De eerste stap in het onderzoek is om uit deze grote dataset de tweelingen te selecteren die interessant zijn voor ons onderzoek: dat zijn de tweelingen waarbij één kind een verstandelijke beperking heeft, en het andere kind niet.

Met deze eerste stap zijn we nu bezig. Op basis van een aantal gegevens wordt er geprobeerd te beoordelen of er sprake is van een verstandelijke beperking. Soms zijn de gegevens niet duidelijk en kan niet bepaald worden of er een verstandelijke beperking is. Deze tweelingen kunnen we dan niet meenemen in het onderzoek.

Voor meer informatie over dit onderzoeksproject kunt u contact opnemen met [Aline Honingh](#) of [Linda Veerman](#).

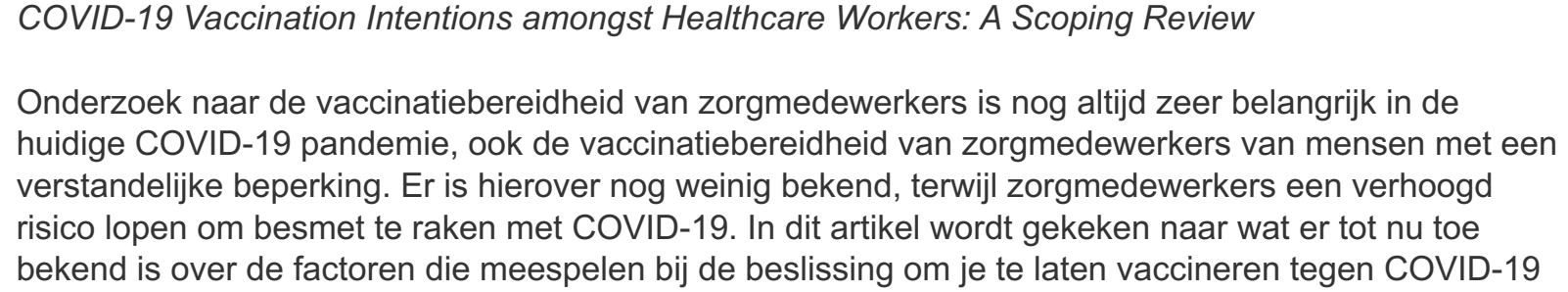
Oproepen projecten

Robot Bart Stopt Stress! - cliënten gezocht om mee te doen

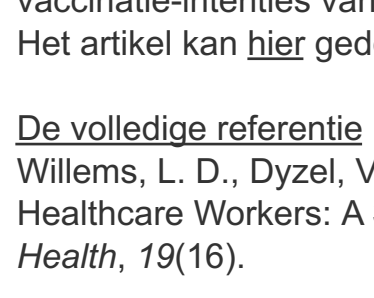
Na de test eind juni is het project Robot Bart stopt stress' van start gegaan. In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van Bart, het robotje dat een aantal ontspanningsoefeningen aan een cliënt geeft. Daarnaast worden er korte oefeningen op een andere manier aangeboden.

We zijn nog op zoek naar cliënten om aan het onderzoek mee te doen. In twee sessies ontmoeten cliënten het robotje en helpen ze mee in het onderzoek dat gericht is op het verminderen van stress.

Wil je meer informatie of ken je een cliënt die mee zou willen doen? Neem dan contact op met [Gerard van Donselaar](#). Hij coördineert het onderzoek.



Brussen (6 t/m 9 jaar) gezocht voor onderzoek naar serious game!



Wij zijn nog op zoek naar een groot aantal gezinnen dat mee wil doen aan het onderzoek naar het computerspel Broedels. Brussen (6 t/m 9 jaar) met een broer of zus met een visuele en/of verstandelijke beperking kunnen meedoen. Dit kan in heel Nederland en Vlaanderen.

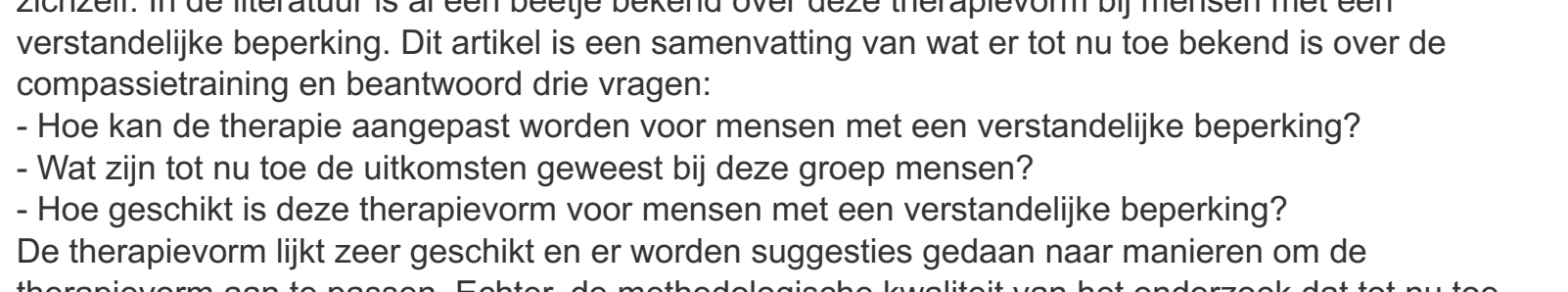
Wil je ons helpen om de oproep te verspreiden onder gezinnen of wil je zelf meedoen met jouw kind? Klik dan [hier](#) om te mailen of [kijk hier](#) voor meer informatie.

Oproep voor begeleider-client koppels voor het gezamenlijk invullen van een tijdhulpmiddelenvragenlijst

Voor het project Tijd en tijdsbeleving zijn we nog steeds op zoek naar begeleider-client koppels voor het invullen van onze tijdhulpmiddelenvragenlijst. Het gaat hierbij om volwassenen met een licht-matige verstandelijke beperking en de begeleider die vooral kan helpen bij het opstarten van de vragenlijst. Alle hulp hierbij wordt zeer gewaardeerd, we hebben nu 15 deelnemers (bedankt!), maar zijn nog op zoek naar een minimum van 20-25 deelnemers.

Interesse? Via [deze link](#) kun je meedoen.

Voor meer informatie en bij vragen kun je terecht bij [Debora van Elst](#), uitvoerend onderzoeker aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Academische werkplaats Bartiméus & Vrije Universiteit Amsterdam 'Sociale relaties en gehechtheid'.



Publicaties

Publicatie: wetenschappelijk artikel COVID-19 Vaccination Intentions amongst Healthcare Workers: A Scoping Review

Onderzoek naar de vaccinatiebereidheid van zorgmedewerkers is nog altijd zeer belangrijk in de huidige COVID-19 pandemie, ook de vaccinatiebereidheid van zorgmedewerkers van mensen met een verstandelijke beperking. Er is hierover nog weinig bekend, terwijl zorgmedewerkers een verhoogd risico lopen om over de factoren die meespelen in de beslissing om je te laten vaccineren tegen COVID-19 of niet. Hoofthema's die aan bod komen zijn voorspellende factoren van vaccinatiebereidheid, overtuigingen van vaccinatie bereidheid en vaccinatieweigering, bronnen over vaccinatie-informatie, contextuele factoren en verandering van vaccinatiebereidheid over tijd. Er is echter meer onderzoek nodig naar de vaccinatie-intenties van zorgmedewerkers van mensen met een verstandelijke beperking wereldwijd. Het artikel kan [hier](#) gedownload worden.

De volledige referentie naar het artikel is als volgt: Willems, L. D., Dyzel, V., & Sterkenburg, P. S. (2022). COVID-19 Vaccination Intentions amongst Healthcare Workers: A Scoping Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(16).

Publicatie wetenschappelijk artikel Understanding Behaviour and Emotions of Children with CLN3 Disease (Batten Disease): Patterns, Problems and Support for Child and Family.

De resultaten van het onderzoek naar gedragsproblemen van kinderen met JNCL (ook wel ziekte van Batten genoemd, of in het Engels *CLN3 disease*) is gepubliceerd in het tijdschrift *International Journal of Environmental Research and Public Health*. Het artikel was al gepubliceerd in mei, maar er was nog niet over verteld in deze nieuwsbrief. Het doel van dit onderzoek was om op basis van bestaande data uit zorgdossiers het gedrag van kinderen met JNCL beter te leren begrijpen en om de ondersteuning in kaart te brengen die de kinderen en hun ouders krijgen. Naast deze ondersteuning zijn ook de problemen waar ouders tegenaan lopen in kaart gebracht. Verder is gevonden dat naast gedragsproblemen ook verschillende emoties een grote rol spelen. Met name de emotie angst komt vaak voor bij kinderen met JNCL. Het artikel kan [hier](#) gedownload worden.

De volledige referentie naar het artikel is als volgt: Honingh A.K., Kruitthof Y.L., Kuper W.F.E., van Hasselt P.M., Sterkenburg P.S. Towards Understanding Behaviour and Emotions of Children with CLN3 Disease (Batten Disease): Patterns, Problems and Support for Child and Family. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2022; 19(10):5895.

Publicatie: wetenschappelijk artikel A Scoping Literature Review on Compassion-Focused Therapy for Individuals with Intellectual Disability

Compassietraining is een therapievorm die uitermate geschikt lijkt voor mensen met een verstandelijke beperking. Compassie gaat over lief zijn voor jezelf en voor anderen. De compassietherapie probeert, door middel van bijvoorbeeld ademhalingsoefeningen, mensen minder kritisch te laten zijn naar zichzelf. In de literatuur is al een beetje bekend over deze therapievorm bij mensen met een verstandelijke beperking. Dit artikel is een samenvatting van wat er tot nu toe bekend is over de compassietraining en beantwoordt drie vragen: - Hoe kan de therapie aangepast worden voor mensen met een verstandelijke beperking? - Wat zijn tot nu toe de uitkomsten geweest bij deze groep mensen? - Hoe geschikt is deze therapievorm voor mensen met een verstandelijke beperking? De therapievorm lijkt zeer geschikt en er worden suggesties gedaan naar manieren om de therapievorm aan te passen. Echter, de methodologische kwaliteit van het onderzoek dat tot nu toe gedaan is naar de effectiviteit van de compassietraining laat nog veel vragen onbeantwoord. Er is behoefte aan systematisch onderzoek in de vorm van bijvoorbeeld een RCT. Het artikel kan [hier](#) gedownload worden.

De volledige referentie naar het artikel is als volgt: Willems, L. D., Vacaru, S. V., Hokke, H., & Sterkenburg, P. S. (2022). A Scoping Literature Review on Compassion-Focused Therapy for Individuals with Intellectual Disability. *OBM Integrative and Complementary Medicine*, 7(3), 1-26.

Overig

VeineDAGEN

In de Evenementenhal in Gorinchem worden op 11 en 12 november de VeineDAGEN georganiseerd. Een gezellige beurs vol informatie en inspiratie voor de begeleiding van kinderen en jongeren met een beperking. De beurs is niet alleen voor de ouders en professionals, maar ook voor de oudere kinderen en jongeren zelf.

11 en 12 november 2022
Prikkelende beurs voor ouders en professionals in de zorg
#beethereobesquare

Wij staan op deze twee dagen ook op beurs, op standnummer D-20. Paula Sterkenburg zal op vrijdag 11 november om 11 uur een presentatie verzorgen. Onderwerp: 'De rol van een veilige relatie als buffer tegen pijn bij kinderen en volwassenen met EMB of ZEVMB'.

Toegang voor de beurs is gratis. Klik [hier](#) voor meer informatie en registratie.

Training Differentiaal diagnostiek: emotionele ontwikkeling, mentaliseren en epistemisch vertrouwen

Op 30 september en 10 november a.s wordt vanuit het onderzoek 'Betere diagnostiek, betere zorg' een trainingsdag georganiseerd door Fortior. Dit onderzoek wil bijdragen aan een betere identificatie, diagnose en behandeling van moeilijk te begrijpen gedrag bij volwassenen met een visuele en verstandelijke beperking. Het doel van deze studie is dan ook om de Nederlandse vragenlijst 'epistemisch vertrouwen' (QET) aan te passen aan gebruik in de zorg voor volwassenen met een visuele en verstandelijke beperking.

De training is voor orthopedagogen, psychologen, psychodiagnostisch werkenden en studenten (werkend met mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking) die vragenlijsten gericht op emotionele ontwikkeling, mentaliseren en epistemisch vertrouwen willen leren afnemen. Voor deelnemers die willen bijdragen aan het onderzoek is deelname gratis. Bijdragen aan het onderzoek kan alleen als je werkt met volwassen cliënten (18+).

Lees [hier](#) meer over de trainingsdag.

Verdere informatie over de Academische Werkplaats Sociale relaties en gehechtheid

Klik [hier](#) op Kennisplein Gehandicaptensector voor informatie naar producten of activiteiten van de Academische Werkplaats Sociale relaties en gehechtheid. Klik [hier](#) voor het boek: 'Gehechtheid in de praktijk'. Klik [hier](#) voor het Onderzoeksnetwork 'Sociale Relaties bevorderen met ICT'. Klik [hier](#) voor meer informatie over mensen met een ernstig meervoudige beperking (EMB) en hun netwerk.

AW Sociale Relaties & Gehechtheid Sociale Relaties & ICT Website EMB & ICT Website

Deze e-mail is verzonden naar [{{email}}](#). Als u geen nieuwsbrief meer wilt ontvangen, kunt u zich [hier](#) afmelden. • U kunt ook uw [gegevens](#) inzien en [wijzigen](#). • Voor een goede ontvangst voegt u [jschroor@bartimeus.nl](#) toe aan uw adresboek.

