

## Tilburg University

### COVID-19 en de zorg en ondersteuning aan mensen met verstandelijke beperkingen

Embregts, P. J. C. M.; Leusink, G. L.; Maes-Festen, D. A. M.; van der Putten, A.; Sterkenburg, P.; Schuengel, C.

*Published in:*

NTZ: Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen

*Publication date:*

2020

*Document Version*

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in Tilburg University Research Portal](#)

*Citation for published version (APA):*

Embregts, P. J. C. M., Leusink, G. L., Maes-Festen, D. A. M., van der Putten, A., Sterkenburg, P., & Schuengel, C. (2020). COVID-19 en de zorg en ondersteuning aan mensen met verstandelijke beperkingen: Alleen samen krijgen de academische werkplaatsen de kennisvragen beantwoord. *NTZ: Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen*, 46(3), 105-111.

#### General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

#### Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

# COVID-19 en de zorg en ondersteuning aan mensen met verstandelijke beperkingen: Alleen samen krijgen de academische werkplaatsen de kennisvragen beantwoord

Auteurs P. Embregts, G. Leusink, D. Maes – Festen, A. van der Putten, P. Sterkenburg & C. Schuengel

## 1. Inleiding

Een professionele zorgsector kan niet zonder een goed georganiseerde kennisinfrastructuur. Vanuit deze onderkenning gaf het ministerie van VWS in 2017 opdracht aan ZonMw om een programma te ontwikkelen waarmee bestaande Academische Werkplaatsen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking structurele middelen konden krijgen om het ophalen van vraagstukken uit de praktijk te ondersteunen, hun door de praktijk geïnspireerde wetenschappelijke onderzoek verder uit te bouwen en verder bij te dragen aan de professionaliteit van de zorgpraktijk. Deze Academische Werkplaatsen bundelden hun krachten in de landelijke Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen. In het tweede jaar van dit programma kreeg de COVID-19 pandemie het veld in haar greep. Dit artikel beschrijft de inzet van de Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen om gezamenlijk de nieuwe kennisvragen, inzichten en ideeën te voorzien van wetenschappelijk onderbouwde antwoorden, gegevens en reflectie, en zodoende een bijdrage te leveren aan de vele inspanningen die het veld levert om in deze volstrekt nieuwe situatie de kwaliteit van zorg en ondersteuning, en daarmee de kwaliteit van leven van mensen met verstandelijke beperkingen, zo goed mogelijk te ondersteunen.

### 1.1 Krachten Bundelen

Hoewel lokaal al langer werd samengewerkt tussen wetenschap en praktijk in de gehandicaptensector, kreeg landelijke samenwerking een belangrijke impuls in het traject 'Krachten Bundelen' (2014). In dit traject hebben hoogleraren uit de gehandicaptenzorg samen met de VGN en in afstemming met mensen met een verstandelijke beperking en zorgverleners voorstellen gedaan voor kennisontwikkeling bin-

nen de gehandicaptenzorg op de thema's gedrag, participatie en gezondheid. Het rapport 'Krachten Bundelen' (2014) leidde tot verschillende vervolgacties. Eén daarvan was het nationaal programma Gewoon Bijzonder van ZonMw dat vanaf 2016 zogeheten relevante kennisnetwerken steunde van wetenschappers, zorgverleners, mensen met een verstandelijke beperking, hun naasten en andere betrokkenen op de thema's gedrag, participatie en gezondheid. Een andere vervolgactie kwam van het Ministerie van VWS dat in 2017 opdracht gaf aan ZonMw om het programma Kennisinfrastructuur Langdurige Zorg te ontwikkelen. Hoofddoelstelling van het programma is om *'de vakbekwaamheid en het handelen van zorgverleners permanent te versterken (...) waardoor zorgverleners op deskundige wijze kunnen werken aan de kwaliteit van leven van en de zorg voor cliënten'* (de Jonge, 2019). Wetenschappelijke onderbouwing wordt als onontbeerlijk geacht om tot een adequate kennisinfrastructuur te komen (Berg, 2018). In het VWS programmavoorstel academische werkplaatsen gehandicaptenzorg worden hierbij de volgende kernpunten genoemd:

1. Het adresseren van de juiste vragen die relevant zijn voor de (klinische) praktijk, beleid en wetenschap.
2. Het ontwikkelen, (wetenschappelijk) evalueren, dissemineren en implementeren van evidence-based kennis, interventies en innovaties.
3. Het adequaat implementeren van kennis.

Binnen het VWS programma Kennisinfrastructuur Langdurige Zorg werden Academische Werkplaatsen voorts als volgt gedefinieerd: *'De academische werkplaatsen hebben enkele belangrijke kenmerken. Het netwerk omvat doorgaans een groot aantal zorglocaties waar een groot aantal zorgverleners werkzaam is, er is reeds een wetenschappelijk 'track record' dat in*

*minimaal vier jaar is opgebouwd en er is een zichtbare 'trekker', veelal een hoogleraar.' (Berg, 2018). Met ingang van 2019 ontvangt een zestal Academische Werkplaatsen in de gehandicaptenzorg middelen uit dit programma, omdat zij reeds lange tijd hebben laten zien in hun werkwijze en resultaten naadloos aan te sluiten bij genoemde kernpunten, en vanuit de visie binnen VWS dat 'reeds goed functionerende onderdelen binnen de kennisinfrastructuur in de gehandicaptenzorg moeten worden versterkt'.*

*De veelal meervoudige en levenslange zorgvragen van cliënten maken kennisontwikkeling in de gehandicaptenzorg ingewikkeld.*

## 1.2 Associatie van Academische Werkplaatsen

Kersten et al. (2018) voerden een systematische literatuurstudie uit naar bevorderende en belemmerende factoren in kennisprocessen tussen en binnen gehandicaptenorganisaties. Zij stelden dat de gehandicaptenzorg zich onderscheidt van andere zorgsectoren vanwege o.a. het levenslange en levensbrede karakter van zorgverlening. De veelal meervoudige en levenslange zorgvragen van cliënten maken kennisontwikkeling ingewikkeld, zoals benoemd door het Zorginstituut (2016). In haar rapport, Passend Onderzoek Effectiviteit Langdurige Zorg, wijst het Zorginstituut onder meer op de beperkte mate waarin zorgverleners gebruik maken van bewezen effectieve zorg en ondersteuning en wordt geconcludeerd dat versterking van de kennisbasis in de langdurige zorg noodzakelijk is. Vanaf 2009 dragen verschillende zorgorganisaties en universiteiten binnen Academische Werkplaatsen al bij aan kennisontwikkeling en kennisdeling in de gehandicaptenzorg. Hoewel Academische Werkplaatsen verschillen in structuur en werkwijze, streeft elk naar kennisverbinding tussen vragen uit de zorgpraktijk en wetenschappelijke kennis (Embregts, 2017; Wijenberg & Nies, 2015). Het palet aan thema's en betrokken disciplines in de academische werkplaatsen is niet van bovenaf gestuurd maar ontstaan door wisselwerking tussen praktijkorganisaties met hun vragen en wetenschappers met hun affiniteit, kennis en discipline toerusting.

Vanuit de reeds geïnitieerde samenwerking in het traject Krachten Bundelen en gestimuleerd door het VWS programma Kennisinfrastructuur Langdurige Zorg, hebben de zes Academische Werkplaatsen in de gehandicaptenzorg zich vervolgens verenigd in de Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen (AAWVB). Gezamenlijk bevorderen de Academische Werkplaatsen een landelijke en dynamische infrastructuur voor het ontwikkelen, delen en toepassen van kennis in de gehandicaptenzorg. Ook kennisnetwerken en nieuw gestarte Academische Werkplaatsen hebben zich bij de AAWVB aangesloten om vanuit gezamenlijkheid bij te dragen aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking. Kennisvragen binnen de domeinen gedrag, participatie en gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking en hun omgeving staan hierbij centraal. Elk van de academische werkplaatsen legt hierbij eigen accenten binnen deze domeinen. De AAWVB draagt daarmee bij aan de verbinding van de domeinen van gedrag, participatie en gezondheid. Deze verbinding is van belang aangezien deze domeinen ook in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking onlosmakelijk verbonden zijn. Deze verwevenheid van risico's en gevolgen binnen meerdere domeinen kwam op navrante wijze naar voren tijdens de COVID-10 pandemie in 2020.

## 2. De Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen en COVID-19

De COVID-19 pandemie en getroffen maatregelen raakten velen in de langdurige zorg onmiddellijk bijzonder hard, waaronder een grote groep mensen met een verstandelijke beperking. Om de risico's op verspreiding van besmetting ten tijde van deze pandemie te beperken, werden vanaf de uitbraak van het coronavirus ingrijpende maatregelen genomen om mensen met een verstandelijke beperking, naasten en zorgverleners te beschermen. In hoeverre deze maatregelen effectief en doelmatig waren en de opbrengsten daarmee opwegen tegen de ongewenste neveneffecten is nog onbekend en dit heeft gezorgd voor het voortduren van dilemma's in beleid en praktijk.

Vanuit de verwachting dat reeds in de acute responsfase van de pandemie een groot aantal kennisvragen zouden opkomen bij de crisisteam van zorgorga-

nisaties, nam de Associatie het besluit om voor de uitwerking en beantwoording van deze vragen de handen ineen te slaan. Wetenschappers van de aangesloten Academische Werkplaatsen gingen hiervoor in gezamenlijkheid op zoek naar wetenschappelijke kennis of wetenschappelijk onderbouwde producten in binnen- en buitenland om die vervolgens beschikbaar te maken voor de zorgpraktijk. Daarnaast gaven deze kennisvragen voeding aan de wetenschappelijke reflectie op de impact van de coronacrisis op mensen met beperkingen, naasten en zorgverleners en op de vragen die na de acute fase van belang zullen zijn.

## 2.1 Uitgangspunten

De wisselwerking tussen zorgpraktijk en wetenschap is nooit eenvoudig en al helemaal niet wanneer een pandemie in een ongekend tempo om zich heen grijpt. Meerdere actoren moeten handelen op basis van onzekere en gedeeltelijke informatie en belangen moeten worden afgewogen op meerdere niveaus, van individu, woning, organisatie tot samenleving. Daarnaast is het de vraag of kennis en inzichten van het pre-pandemie tijdperk van toepassing zijn op de huidige, volstrekt unieke situatie. Vragen naar evidentie omtrent een probleem of handelwijze is een van de manieren waarmee problemen collectief kunnen worden opgelost, naast het afwegen van waarden van belanghebbenden en discussie over het probleem zelf.

Het gebrek aan evidentie voor werkzaamheid van interventies (omdat er nog geen studies naar zijn gedaan) is echter niet hetzelfde als evidentie voor gebrek aan werkzaamheid. De discussie over mondbedekking tegen virusverspreiding en de geleidelijke invoering in de openbare ruimte is hiervan een voorbeeld (Greenhalgh et al., 2020). Verantwoord handelen in een complex dynamisch systeem -zoals een zorgsector die zich aanpast aan een beginnende pandemie- vraagt daarom om een brede, inclusieve benadering van evidentie en besluitvorming (cf. Fischer et al., 2013; Greenhalgh, 2020). De kernvraag daarbij is telkens of een bepaalde maatregel, interventie of aanpak, samen met en in interactie met andere maatregelen, kan bijdragen aan verbetering van de situatie. Gecontroleerde onderzoeksdesigns kunnen relevant bewijs geven voor de beantwoording van dergelijke vragen, maar ook als dergelijke studies niet (tijdig) beschikbaar zijn of onvolledig antwoord geven, levert verdieping in kleinschalig, idiografisch, experimenteel, actiegericht of kwalitatief-beschrijvend onderzoek in vergelijkbare situaties waardevolle kennis op.

Daarbij is het van groot belang dat voor degenen die op basis van deze kennis beslissingen moeten nemen de aard van de onzekerheid van deze kennis transparant is.

Tegen deze achtergrond streefden we als AAWVB naar toepassing van het viertal principes dat Donnelly et al. (2018) formuleerden voor het samenvatten en wegen (synthese) van evidentie ten behoeve van beleid. Deze principes behelzen:

- **Inclusiviteit:** betrek de beleidsmakers van begin tot eind zodat de evidentie relevant is en hen helpt om betere beslissingen te nemen; betrek meerdere typen en bronnen van evidentie; zet meerdere vaardigheden en personen in.
- **Grondigheid:** put de evidentie zoveel mogelijk uit; onderken vertekening en ga dit tegen; organiseer (een vorm van) onafhankelijke peer review.
- **Transparantie:** geef openheid over de vraagstelling en aanpak; laat zien welke aspecten complex en arbitrair zijn; erken onderliggende aannamen, beperkingen en onzekerheden en laat beperkingen in de evidentie duidelijk zien; wees expliciet ten aanzien van mogelijke belangenverstrengeling.
- **Toegankelijkheid:** schrijf in duidelijke taal; kies een tijdige planning; maak publicatie open toegankelijk.

*Wetenschappers van de aangesloten Academische Werkplaatsen gingen in gezamenlijkheid op zoek naar wetenschappelijke kennis of wetenschappelijk onderbouwde producten over COVID-19.*

Met het oog op tijdige toegankelijkheid begonnen de onderzoekers van de Associatie met het beantwoorden van kennisvragen terwijl deze principes werkende weg werden geïmplementeerd in een gemeenschappelijke aanpak. Ook bleek al snel dat kennisvragen verschillend van aard waren en vroegen om een gedifferentieerde aanpak. Sommige vragen hadden meer het karakter van 'fact checking' (bv. een vraag naar eventueel therapeutisch effect van vitamine C op COVID-19) terwijl andere vragen gericht waren op wetenschappelijke evidentie (bv. een vraag over de impact van het instellen van een tijdelijk bezoekverbod).

### 3. Aanpak en kennisvragen

De Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen stemde op 19 maart 2020 met elkaar het initiatief af om vragen op te halen bij onder andere de corona crisisteam en deze gezamenlijk te beantwoorden. Op dezelfde dag verscheen een online portal voor het indienen van vragen zodat deze ingezien konden worden door coördinatoren van de Academische Werkplaatsen. De vragen die binnenkwamen werden onderling gedeeld en bekeken door de coördinatoren van de Academische Werkplaatsen. In afstemming met de mogelijke on-

derzoekers besloten de coördinatoren welke werkplaatsen de meest geschikte experts hadden voor deze vraag, dan wel of voor de vraag reeds goede antwoorden waren gevonden. Een kernteam van experts, bij voorkeur afkomstig uit meerdere Academische Werkplaatsen om elkaar kritisch te ondersteunen in grondigheid, ging aan de slag met de vragen. Als de vraag niet te beantwoorden was binnen een geschikte periode door de academische werkplaatsen dan lieten de coördinatoren dat zo snel mogelijk weten aan de indiener van de vraag.

Tabel 1: *Kennisvragen over de thema's gedrag, participatie en gezondheid.*

Thema	Kennisvraag
<b>Gedrag</b>	<p>Wat zijn effectieve methoden om mensen met een licht verstandelijke beperking zelf ervoor te laten kiezen om zich strikt te houden aan de COVID-19 maatregelen?</p> <p>Kan er een eenvoudig instrument ontwikkeld worden om de kwaliteit van leven in de woning in kaart te brengen? (in de huidige situatie van het Coronavirus).</p> <p>Welke eHealth producten zijn evidence-based voor mensen met een verstandelijke beperking, en aan welke voorwaarden moet worden voldaan voor online behandeling?</p> <p>Hoe kan er verbinding met cliënten gemaakt worden als fysiek contact zoveel mogelijk moet worden vermeden, zeker als mensen én een verstandelijke beperking hebben én slechtziend of blind zijn?</p> <p>Wat zijn de mogelijkheden om een afwisselend dagprogramma voor cliënten te realiseren, om onrust en onderprikkeling te voorkomen?</p> <p>Wat zijn de kwaliteit, validiteit en betrouwbaarheid van verschillende gezondheidsapps en -websites gerelateerd aan het Coronavirus?</p> <p>Wat zijn mogelijke gevolgen van deze crisis op het psychologisch welbevinden van medewerkers en hoe kunnen we na de crisis onze medewerkers zo goed mogelijk begeleiden?</p>
<b>Participatie</b>	<p>Wat is er uit wetenschappelijk onderzoek bekend over de impact voor cliënten in de gehandicaptenzorg van het langdurig geen bezoek kunnen ontvangen als gevolg van de coronacrisis?</p> <p>Wat wordt er voor ouders van wie kinderen met complexe zorgbehoeften nu zonder zorg en onderwijs thuis zitten gedaan?</p> <p>Op welke manier kunnen we de anderhalvemetermaatschappij binnen de VG-sector zo goed mogelijk vormgeven, met name voor het lagere niveau voor de dagelijkse zorg en invulling van bezoek?</p>
<b>Gezondheid</b>	<p>Wat is uit wetenschappelijk onderzoek bekend over de medische impact van het coronavirus voor cliënten en medewerkers in de gehandicaptenzorg?</p> <p>Zijn kinderen met EMB, net als kinderen zonder EMB, minder vatbaar voor het Coronavirus en ervaren zij eveneens mildere klachten?</p> <p>Waarom zijn obesitas patiënten in de meerderheid (meer dan 60%) op de IC's met coronabesmetting? En geldt dit ook voor andere ziektes of medicijngebruik?</p> <p>Hoe zit het met toepassen van bijvoorbeeld benzodiazepine of antipsychotica bij een cliënt die besmet is met het Coronavirus in verband met mogelijke ademhalingsproblemen?</p> <p>Hoe kun je kwetsbaarheid op een betrouwbare manier meten bij mensen met een verstandelijke beperking, wanneer dat gewenst zou zijn voor beslissingen rondom ziekenhuisopname en/of ic-behandeling?</p> <p>Zijn blaren op de tong beschreven bij COVID-19? Wat zijn alle up-to-date symptomen die worden beschreven bij COVID-19?</p> <p>Wat is er bekend over het (zelf) steriliseren van mondmaskers in een autoclaaf of op een andere manier hergebruiken van mondmaskers die toepasbaar zijn binnen zorgorganisaties?</p> <p>Welke mogelijke scenario's kunnen er worden opgesteld voor het verloop van het Coronavirus in Nederland?</p> <p>Helpt vitamine C bij het milder laten verlopen van COVID-19?</p> <p>Is smaak- en geurverlies bij COVID-19 een symptoom van enige relevantie?</p> <p>Wordt de verspreiding van het Coronavirus versterkt door de inzet van een airco?</p> <p>Is een doorzichtige gezichtsbescherming (face-shield) een veilig alternatief ter vervanging van een mondmasker?</p>

Op 24 maart werden de eerste zes antwoorden gepubliceerd op een speciaal daartoe ingerichte webpagina van de AAWVB. Medio juni 2020 was dit aantal opgelopen tot 22 antwoorden en waren een aantal antwoorden inmiddels ook van updates en uitbreidingen voorzien (zie Tabel 1).

### 3.1 Beantwoording kennisvragen

De beantwoording van acute kennisvragen positioneerde zich als een aanvulling op de informatie en directieven van nationale zorgautoriteiten zoals het ministerie van VWS en door het ministerie aangestuurde organisaties zoals RIVM en GGD. De argumentatie hiervoor was dat in de acute fase van de uitbraak de regie over informatiestromen cruciaal is om een collectieve landelijke aanpak te laten slagen. In het stappenplan voor de beantwoording van kennisvragen was de eerste stap daarom om uit te zoeken wat nationale zorgautoriteiten voor antwoorden gaven. Indien deze informatie niet afdoende was, zochten we in een tweede stap informatie van zorgautoriteiten in het buitenland en beoordeelden we of deze relevant en van toepassing was. In een derde stap zochten de wetenschappers van de AAWVB naar inzichten en bewijsvoering uit wetenschappelijke kennisbronnen. De synthese van dit materiaal werd vertaald naar een beantwoording van de vraag met een duiding van de sterkte van de onderbouwing van de antwoorden. Voor de sterkte van de onderbouwing van antwoorden gold als maatstaf de *sterkte van de bewijskracht* van de bronnen en de *relevantie* voor mensen met verstandelijke beperkingen tijdens de coronacrisis. Hoe zwakker de onderbouwing, hoe groter de voorbehouden waaraan de antwoorden en adviezen onderhevig waren.

Om de kennissynthese zowel zo inclusief als transparant mogelijk te laten zijn, stelden we een lijst op van bronnen voor de beantwoording van kennisvragen. Hierbij maakten we een onderscheid in soort van evidentie. Enerzijds onderscheidden we evidentie en aanbevelingen die een proces van onafhankelijke kwaliteitszorg en afweging door belanghebbenden reeds hebben doorstaan en daarom gelden als standaard-evidentie voor besluitvorming. Anderzijds onderscheidden we evidentie waarvan de kwaliteitszorg (zoals onafhankelijke peer review) of toetsing (zoals met meta-analyse) nog gaande was (zoals bij preprints) of ontbrak (zoals bestaande datasets). Tabel 2 beschrijft deze verschillende soorten van bronnen.

Tabel 2: *Bronnen voor de beantwoording van kennisvragen*

#### *Evidence base-standaard respons*

- COVID-19 richtlijnen van nationale zorgautoriteiten (rijksoverheid; RIVM)
- COVID-19 richtlijnen van buitenlandse zorgautoriteiten (gov.uk; NHS; NIH; CDC; etc.)
- COVID-19 en infectieverspreiding-specifieke systematische reviews - gepubliceerd (peer reviewed in journals, Cochrane repository)

#### *Evidence base-urgente respons*

- COVID-19 en infectieverspreiding-specifieke systematische reviews - ongepubliceerd (preprints in Cochrane repository, preprint servers, COVID-19 repositories)
- COVID-19 en infectieverspreiding-specifieke systematische reviews - working papers en snelreview
- (her)analyse van data verzameld vanaf 1 januari 2020
- systematische reviews (niet COVID-19 of infectieverspreiding-specifiek) - gepubliceerd (peer reviewed in journals, Cochrane repository)
- (her)analyse van data verzameld voor 1 januari 2020
- theoretische deductie (ongepubliceerd)
- meningen van relevante experts (gepubliceerd en ongepubliceerd).

De antwoorden op de kennisvragen waren gebaseerd op een kritische weging van deze evidentie met inachtneming van de Nederlandse situatie. De onderzoekers hielden zicht op de Nederlandse situatie door middel van desk research en contact met ervaringsdeskundigen, zorgprofessionals, en andere informanten.

De GRADE-methodiek (<https://www.gradeworkinggroup.org>) vormde het kader waarin de zekerheid van evidentie en sterkte van de aanbevelingen werd bepaald. Deze methodiek helpt om de onzekerheid in de kwaliteit van evidentie te bepalen en deze uit te drukken in de sterkte waarmee aanbevelingen voor de praktijk (gezondheidszorg) kunnen worden gedaan. Kwaliteit van evidentie wordt uitgedrukt in (1) hoog, (2) redelijk, (3) laag en (4) zeer laag. Bij (1) hoog is er veel vertrouwen dat de geschatte sterkte van een effect dicht in de buurt ligt van het werkelijke effect. Bij (4) is dat vertrouwen zeer laag. Bepalend voor de kwaliteit van evidentie zijn onderzoeksdesign (gerandomiseerd gecontroleerd of observationeel onderzoek), inconsistentie tussen bevindingen, indirectheid van bevindingen, onzuiverheid, publicatiebias, sterkte van effecten, confounders, en dosis-respons samenhang (Zhang et al., 2019).

Een gewenst neveneffect van de gezamenlijke aanpak van de kennisvragen was dat onderzoekers vanuit de verschillende Academische Werkplaatsen beter op

de hoogte raakten van de expertise en activiteiten van hun collega's. Dit leidde onder andere tot het gezamenlijk optrekken in het ontwikkelen van onderzoeksvoorstellen met het oog op kennisvragen voor de vervolgfase.

### 3.2 Vertaling en toegankelijk maken voor breder publiek

In lijn met het VWS-programma Kennisinfrastructuur Langdurige Zorg (Berg, 2018), maakt de AAWVB de resultaten van uitgevoerd onderzoek graag voor iedereen toegankelijk en beschikbaar. De AAWVB heeft daar in het geval van de kennisvragen invulling aan gegeven door naast de wetenschappelijke samenvattingen, ook toegankelijke samenvattingen en makkelijk lezen samenvattingen te maken. Op die manier kunnen beleidsmakers, artsen verstandelijk gehandicapten of gedragsdeskundigen zich verdiepen in de wetenschappelijke literatuur op basis waarvan de vraag beantwoord is (aan de hand van de wetenschappelijke samenvattingen), maar kunnen professionals, naasten en andere belangstellenden die met name geïnteresseerd zijn in praktische implicaties van het antwoord ook terecht op de website van de AAWVB (aan de hand van de toegankelijke samenvattingen), zie [www.academischewerkplaatsen-vb.nl](http://www.academischewerkplaatsen-vb.nl). Tot slot, in samenwerking met de LFB wordt gewerkt aan makkelijk lezen samenvattingen voor mensen met een verstandelijke beperking zelf.

*Vragen uit de praktijk waar geen of onvoldoende wetenschappelijke evidentie voor is gevonden, hebben praktijkrelevante thema's blootgelegd.*


## 4. Conclusie

Het staat buiten kijf dat de COVID-19 pandemie en getroffen maatregelen diep in hebben gegrepen in de gehandicaptenzorg. Deze crisissituatie versnelde echter ook de versterking van de landelijke kennisinfrastructuur in deze sector. Zo is het direct en gezamenlijk ophalen en gezamenlijk wegen van vragen uit de praktijk een geheel nieuwe manier gebleken van het identificeren van kennishiaten. Vragen uit de praktijk waar geen of onvoldoende wetenschappelijke evidentie voor is gevonden, hebben praktijkrelevante thema's blootgelegd, zoals de mogelijkheden en beperkingen in digitale middelen voor contact als er geen fysiek contact mogelijk is of de invloed van per-

soonlijke beschermingsmiddelen op interactie tussen mensen met een verstandelijke beperking, professionals en naasten. Anderzijds blijken niet alle vragen uit de praktijk 'kennisvragen' in de zin dat hiervoor een antwoord gevonden kan worden in wetenschappelijke onderbouwing. In de reeds bestaande werkwijze van de verschillende academische werkplaatsen waarin duurzaam wordt samengewerkt tussen wetenschap en praktijk is deze soms noodzakelijke vertaling van een praktijkvraag naar een wetenschappelijke vraagstelling herkenbaar. Het op maat en in rust doorlopen van een traject tussen onderzoeker(s) en professional(s) om 'de vraag achter de vraag' te verhelderen is hierbij van wezenlijk belang. Daarnaast is ook een aantal kennisvragen urgent naar boven gekomen die niet specifiek of enkel relevant waren voor de situatie met COVID-19 binnen de gehandicaptenzorg. Vragen met betrekking tot eHealth behandelingen of de mate van variëteit in dagactiviteiten zijn ook van grote relevantie binnen 'reguliere' zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking. Ingediende kennisvragen dienen hiermee dus zowel kennisdeling op de korte termijn als kennisontwikkeling op de (middel)lange termijn.

Het gezamenlijk initiëren en faciliteren van academische werkplaatsen overstijgende samenwerking door de kartrekkers van deze academische werkplaatsen heeft de ambitie van de AAWVB tot het bundelen van krachten in een stroomversnelling gebracht. Niet alleen de hoogleraren, maar ook hun onderzoeksteams waren nauw en gezamenlijk betrokken bij de beantwoording van kennisvragen. Deze nadere kennismaking tussen academische werkplaatsen en onderlinge samenwerking zal gezamenlijke kennisontwikkeling en -deling in de toekomst zeker ten goede komen. Ook de vaardigheden van betrokken onderzoekers ten aanzien van het efficiënt vertalen van wetenschappelijke kennis naar de praktijk zijn uitgebreid door het delen van kennis over manieren om dat te doen.

Uit een dergelijk initiatief dat onder grote tijdsdruk tot stand is gekomen en uitgevoerd, komen vanzelfsprekend ook aandachtspunten naar voren. De combinatie van het enerzijds zeer gestructureerd, volledig en genuanceerd te werk willen gaan, en anderzijds de enorme motivatie om op korte termijn te kunnen bijdragen aan de directe zorg aan mensen met een verstandelijke beperking betekende voor onderzoekers een uitdaging. Door kennisvragen te verdelen onder

academische werkplaatsen, waarbij meerdere onderzoekers in afstemming tot een gezamenlijk antwoord kwamen, is deze combinatie voor iedereen haalbaar gebleken en bleef ook het kritisch vermogen intact. Om na te gaan op welke manier de antwoorden op de kennisvragen zijn gebruikt in de zorgpraktijk, en mogelijk nog een extra vertaalslag te maken ten behoeve van directe toepasbaarheid in de praktijk, zou het van meerwaarde zijn een eventueel volgend traject door een implementatiedeskundige te laten volgen. De toegankelijkheid van de academische werkplaatsen voor kennisvragen voor zorgorganisaties en hun professionals is groot gebleken en ook de verspreiding en implementatie van de antwoorden verliep via groten-deels bekende kanalen. De crisis legde echter ook de kwetsbare positie bloot van mensen met beperkingen binnen en buiten zorgorganisaties en hun naasten en mantelzorgers. Hoewel ook enkele van hun kennisvragen hun weg vonden naar de academische werkplaatsen, gebeurde dit in mindere mate en was er ook minder zicht op de onmiddellijke toepasbaarheid van antwoorden. Dit punt onderstreept het belang van verdere uitwerking van de kennisinfrastructuur zodat deze toegankelijk is voor en dienend aan alle belanghebbenden in de gehandicaptensector. 

## Auteurs

*Prof. dr. Petri Embregts*, bijzonder hoogleraar, Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking, Tranzo, Tilburg School of Social and Behavioral Sciences, Tilburg University.

*Prof. Dr. Geraline L. Leusink*, hoogleraar Academische Werkplaats Sterker op eigen benen, afdeling Eerstelijns Geneeskunde (ELG), Radboudumc Nijmegen.

*Dr. D.A.M. Maes-Festen*, universitair docent, Academische Werkplaats Gezond OUDer worden met een verstandelijke beperking (GOUD), Afdeling Huisartsgeneeskunde, Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten, Erasmus MC.

*Prof. dr Annette van der Putten*, hoogleraar basiseenheid orthopedagogiek "Leren & Ontwikkelen", academische werkplaats EMB, faculteit Gedrags- en Maatschappijwetenschappen, Rijksuniversiteit Groningen.

*Prof. dr. Paula Sterkenburg*, bijzonder hoogleraar, Academische Werkplaats Sociale relaties en gehechtheid Bartiméus - VU, Afdeling Pedagogische en Onderwijswetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam.

*Prof. Dr. Carlo Schuengel*, hoogleraar, Academische Werkplaats 's Heeren Loo - VU, Afdeling Pedagogische en Onderwijswetenschappen, Vrije Universiteit.

*Correspondentie:*

*P.J.C.M.Embregts@tilburguniversity.edu*

## Referenties

- Berg, A. (2018). Programmavoorstel academische werkplaatsen gehandicaptenzorg ter versterking kennisinfrastructuur. Den Haag: ZonMw.
- Donnelly, C. A., Boyd, I., Campbell, P., Craig, C., Vallance, P., Walport, M., ... & Wormald, C. (2018). Four principles to make evidence synthesis more useful for policy. *Nature*, 558, 361-364.
- Embregts, P. (2017). Kennisontwikkeling en kennisdeling in gelijkwaardige verbinding tussen praktijk en wetenschap. *NTZ*, 3, 219-226.
- Fischer, A. J., Threlfall, A., Meah, S., Cookson, R., Rutter, H., & Kelly, M. P. (2013). The appraisal of public health interventions: an overview. *Journal of Public Health*, 35, 488-494. doi:10.1093/pubmed/ftd076
- Greenhalgh, T. (2020). *Will Evidence-Based Medicine Survive COVID-19?* *Boston Review*. Retrieved on June 1 2020, from <http://bostonreview.net/science-nature/trisha-greenhalgh-will-evidence-based-medicine-survive-covid-19>
- Greenhalgh, T., Schmid, M. B., Czypionka, T., Bassler, D., & Gruer, L. (2020). Face masks for the public during the covid-19 crisis. *British Medical Journal*, 369, m1435. doi:10.1136/bmj.m1435
- Jonge, de H. (2019). *Kamerbrief 'Beter weten: versterken professioneel handelen in de langdurige zorg'*.
- Kersten, M.C.O., Taminiau, E.F., Schuurman, M.I.M., Wegeman, M.C.D.P., & Embregts, P.J.C.M. (2018). How to improve sharing and application of knowledge in care and support for people with intellectual disabilities? A systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62, 496-520.
- Wijenberg, E. & Nies, H. (2017). *Academische Werkplaatsen Zorg & Gezondheid. Een verkenning van overeenkomsten en verschillen in aanpak*. Utrecht: Vilans.
- Zhang, Y., Akl, E. A., & Schünemann, H. J. (2019). Using systematic reviews in guideline development: the GRADE approach. *Research Synthesis Methods*, 10, 312-329.
- Zorginstituut Nederland (2016). *Passend Onderzoek effectiviteit Langdurige Zorg*. Geraadpleegd op 1 juni 2020 via <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2016/12/15/passend-onderzoek-effectiviteit-langdurige-zorg>