

Nederlandse samenvatting proefschrift:

‘Attune & Stimulate: Supporting external emotion regulation of persons with severe to profound intellectual disabilities’

Tanja W.M. Doodeman

Personen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking zijn doorgaans op hun ouders en/of professionele begeleiders aangewezen voor adequate emotieregulatie, wat belangrijk is voor hun kwaliteit van leven en emotioneel welzijn. Volgens de gehechtheidstheorie ondersteunen sensitieve responsieve interacties kinderen en volwassenen bij het reguleren van hun emoties wanneer ze steun zoeken (Ainsworth et al., 1978; Bowlby, 1969/1982; Cassidy, 1994). De emotionele uitingen van personen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking zijn echter niet altijd duidelijk (d.w.z. subtiel, idiosyncratisch en atypisch), wat een uitdaging vormt voor sensitieve responsiviteit vanuit de ouder of begeleider. Het hoofddoel van dit proefschrift was dan ook om meer inzicht te verschaffen in hoe emotionele toestanden bij personen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking kunnen worden waargenomen, adequaat kunnen worden geïnterpreteerd en gereguleerd door ouders en begeleiders. De verschillende hoofdstukken in het proefschrift richten zich op het ontwikkelen en evalueren van een hulpmiddel en het bijdragen aan de implementatie hiervan, gericht op het ondersteunen van ouders en begeleiders bij het ‘lezen’ van de subtiele emotionele uitingen en het moduleren van het eigen gedrag ten behoeve van emotieregulatie.

In de kwalitatieve studie van **hoofdstuk 2**, werd als eerste stap het gedrag van personen met een ernstige verstandelijke beperking en zeer sensitieve en responsieve interactiepartners beschreven. Video's van de Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag (Sterkenburg & Schuengel, 2020) werden systematisch geanalyseerd met behulp van ‘de onderzoeksslang van Boeije’ (2010). Om stress-gerelateerd gedrag te kunnen identificeren, werd een aangepaste versie van de Arousal & Valence-schaal (Sterkenburg & Frederiks, 2017) gebruikt om de mate en richting van de emotionele uitingen van de personen met een verstandelijke beperking te scoren. De 79 video's bevatten interacties tussen vier kinderen met een ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag, en twee psychotherapeuten. Deze studie resulteerde in een gedragscatalogus van 112 concrete gedragingen van personen met een ernstige verstandelijke beperking, verdeeld in 13 categorieën, en 22 voorbeelden van responsief gedrag, gekoppeld aan de *arousal* en *valence* van de personen met een verstandelijke beperking. De verschillende stress-gerelateerde gedragingen van de personen met een verstandelijke beperking werden onderverdeeld in stress-specifiek, niet-stress-specifiek en cliënt-specifiek gedrag, met maar weinig stress-specifieke uitingen.

De Aansluiten & Stimuleren-checklist (A&S-checklist; Doodeman et al., 2018) werd ontwikkeld door de gedragscatalogus en de 22 voorbeelden van responsief gedrag, te combineren met een aangepaste versie van de Arousal & Valence-schaal (Sterkenburg &

Frederiks, 2017). De A&S-checklist, gericht op het verbeteren van de sensitieve responsiviteit van ouders en begeleiders, werd geëvalueerd in hoofdstuk 3 en 4.

In **hoofdstuk 3** werd de A&S-checklist psychometrisch geëvalueerd als observatie-instrument voor gebruik in onderzoek. Hierbij werd in de A&S-scores onderscheid gemaakt tussen 'neutraal gedrag', 'over-gestimuleerd gedrag', 'optimaal gespannen gedrag' en 'negatief gespannen gedrag'. Het doel van deze cross-sectionele, correlatieve studie was om de test-hertest- en interbeoordelaarsbetrouwbaarheid en de constructvaliditeit van het observeren van emotionele toestanden met de A&S-checklist te onderzoeken. Video-opnamen van 102 personen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking werden gecodeerd met behulp van de A&S-checklist. Deze coderingen werden gerelateerd aan fysiologische metingen van arousal die gelijktijdig met de video-opnamen werden uitgevoerd en aan afgenomen proxy-vragenlijsten van constructen in het nomologisch netwerk van emotie. Ten eerste toonde de studie een goede inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid (ICC = .77 - .83) en een matige tot goede test-hertest-betrouwbaarheid (ICC = .70 - .81) aan voor de categorieën 'optimaal gespannen gedrag', 'neutraal gedrag' en 'negatief gespannen gedrag'. Alleen de zelden gescoorde categorie 'over-gestimuleerd gedrag' was onvoldoende betrouwbaar. Ten tweede werden matige tot sterke associaties gevonden met de vragenlijstconstructen 'emotioneel functioneren', 'adaptief functioneren', 'communicatie en invloed', en 'stemming' ($r = .27 - .51, p < .05$). Dit ondersteunend bewijs voor de constructvaliditeit ontbrak voor de categorie 'negatief gespannen gedrag' ($r = .16, p = .25$). Tenslotte werd er geen statistisch significante associatie gevonden tussen de *arousal*-scores met de A&S-checklist en de fysiologisch gemeten *arousal* gebaseerd op huidgeleiding. Concluderend werd ondersteunend bewijs gevonden voor de betrouwbaarheid en constructvaliditeit van het observeren van emotionele toestanden bij personen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking met de A&S-checklist. Voor de categorieën 'negatief gespannen gedrag' en 'over-gestimuleerd gedrag' ontbrak dit bewijs, wat verklaard zou kunnen worden door het lage aantal scores in deze categorieën.

Het doel van de in **hoofdstuk 4** beschreven studie was om het effect van de A&S-checklist op de sensitieve responsiviteit van begeleiders en op de emotionele toestand (namelijk het optimaal gespannen gedrag) van personen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking te evalueren. Aan deze gerandomiseerde gecontroleerde studie (RCT) namen 102 dyades deel, bestaande uit een persoon met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en een begeleider, afkomstig van negen zorgorganisaties. De dyades werden verdeeld over een controle- en een interventiegroep. Van elke dyade werd één interactie op video opgenomen, waarbij de begeleider wel of niet de A&S-checklist gebruikte, afhankelijk van de conditie. De video's werden gecodeerd met (a) de A&S-checklist; (b) de Maternal Behavior Rating Scale (Mahoney, 2008); en (c) de Child Behavior Rating Scale (Mahoney, 1998). De studie toonde grote effecten op het sensitief responsieve ($d = 0.94, p < .001$) en affectieve gedrag ($d = 1.10, p < .001$) van begeleiders,

en middelgrote effecten op het optimaal gespannen gedrag ($d = 0.48, p = .019$) en de interactieve betrokkenheid ($d = 0.40 - 0.48, p = .018 - .050$) van de personen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Er werd geen effect gevonden op het toepassen van de voorbeelden van responsief gedrag van de A&S-checklist ($d = 0.33, p = .052$). Concluderend werden er onmiddellijke effecten gevonden op zowel het gedrag van de begeleiders als de emotionele toestand en het gedrag van de personen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Toekomstig onderzoek zal de effecten op de (middel)lange termijn moeten onderzoeken.

Voor implementatiedoeleinden werd vervolgens de Aansluiten & Stimuleren-app (A&S-app; Doodeman & Sterkenburg, 2024) ontwikkeld. Het doel van de studie gerapporteerd in **hoofdstuk 5** was om het volgende te evalueren: (1) het co-creatieve, iteratieve ontwikkelproces van de A&S-app, (2) de sociale validiteit van de app en (3) de gebruikerservaringen. Er waren vijf stakeholdergroepen ($N = 50$) betrokken bij de ontwikkeling van de A&S-app. Dit proces met vier iteraties werd geïllustreerd en beschreven met behulp van een spiraalvormig ontwikkelingsprocesmodel (Boehm, 1988). Vijf thema's werden geëxtraheerd uit de documentatie van dit co-creatieve, iteratieve proces (bijv. (a) samenwerking tussen stakeholders, softwareontwikkelaars en onderzoekers; (b) afwisseling tussen creëren en testen; (c) voordelen van digitalisering). De definitieve versie van de A&S-app werd vervolgens geëvalueerd in een pre-experimenteel pretestpost-test mixed methods design. Na een interventieperiode van drie weken werden vijftien ouders en begeleiders van personen met een matige tot (zeer) ernstige verstandelijke beperking bevestigd op de gebruikerservaringen (d.m.v. een semigestructureerd interview) en de sociale validiteit van de app (d.m.v. een vragenlijst). Uit de interviews kwamen vier overkoepelende thema's naar voren: (1) het belang, de gebruiksredenen en de praktische toepassing, (2) het ontwerp, de technische werking en andere kenmerken van de app (bijv. duidelijkheid, concreetheid, flexibel toepasbaar en gemakkelijk toegankelijk), (3) (geïnternaliseerde) effecten op ouders en begeleiders (bijv. gerichte observatie, meer bewustzijn van emotionele toestanden), en (4) toekomstige implementatie. De ingezette vragenlijst, de Social Validity Scale (Seys, 1987), bestaat uit vier sub-schalen: (a) wenselijkheid, (b) toepasbaarheid, (c) gebruiksgemak en (d) subjectieve effectiviteit. De totaalscore voor sociale validiteit van zowel de verwachtingen ($M_{T0} = 4.01, SD_{T0} = 0.43$) als de ervaringen ($M_{T1} = 3.70, SD_{T1} = 0.52$) met de A&S-app waren positief. Als uitzondering was alleen de ervaren 'subjectieve effectiviteit' neutraal ($M_{T1} = 3.12, SD_{T1} = 0.94$) met een statistisch significant verschil ten opzichte van de verwachte 'subjectieve effectiviteit' ($M_{T0} = 4.19, SD_{T0} = 0.69$), $t(14) = -5.17, d = -1.34$, 95% BI [-1.51, -0.62], $p < .001$. Deze neutraal ervaren effectiviteit staat in contrast met de middelgrote en grote effecten op het gedrag van beide interactiepartners die werden gevonden in de RCT van Hoofdstuk 4 en de effecten op de gebruikers die werden beschreven in de interviews van Hoofdstuk 5.

Concluderend draagt het huidige proefschrift bij aan kennis over het 'lezen', adequaat interpreteren van en reageren op emotionele uitingen van personen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking, om deze te reguleren in de context van de dagelijkse zorg. De op theorie gebaseerde en praktijkgerichte, laagdrempelige A&S-checklist ondersteunt de sensitieve responsiviteit van zorgverleners en daarmee de externe emotieregulatie in dagelijkse interacties. Bovendien is de A&S-checklist een gevalideerd observatie-instrument voor gebruik in onderzoek om emotionele toestanden in de huidige doelgroep te observeren. Hoewel de langetermijneffecten van zowel de A&S-checklist als de A&S-app in de toekomst nog onderzocht moeten worden, heeft de positief beoordeelde tool een groot potentieel om duurzaam te worden geïmplementeerd om bij te dragen aan het emotionele welzijn en de kwaliteit van interacties van mensen met een verstandelijke beperking.

Referenties

- Ainsworth, M. D. S., Blehar, M. C., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation*. Lawrence Erlbaum.
- Boehm, B. W. (1988). A spiral model of software development and enhancement. *Computer*, 21(5), 61-72. <https://doi.org/10.1109/2.59>
- Boeijs, H. (2010). *Analysis in qualitative research*. Sage Publications Ltd.
- Bowlby, J. (1969/1982). *Attachment and loss: Vol. 1. Attachment*. Basic Books.
- Cassidy, J. (1994). Emotion regulation: Influences of attachment relationships. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 59(2/3), 228-249. <https://doi.org/10.2307/1166148>
- Doodeman, T. W. M., Blom-Yoo, H., & Sterkenburg, P. S. (2018). *Aansluiten & Stimuleren-checklist. De checklist die ouders en begeleiders helpt om aan te sluiten bij het gedrag en de behoeften van hun kind of cliënt met een ernstig meervoudige beperking*. [Unpublished observation instrument]. Department of Clinical Child and Family Studies, Vrije Universiteit.
- Doodeman, T. W. M., & Sterkenburg, P. S. (2024). *Aansluiten & Stimuleren-app* [Web app]. Affect-us. www.aansluitenenstimuleren.nl
- Mahoney, G. (1998). *Child behavior rating scale (revised)*. Case Western Reserve University.
- Mahoney, G. (2008). *Maternal behavior rating scale (revised)*. Case Western Reserve University.
- Seys, D. M. (1987). *Kwaliteit van zorg: Zorg voor kwaliteit. Analyse en beïnvloeding van frequentie en kwaliteit van bewoner gerichte zorguitvoering door groepsleid(st)ers in de residentiële zwakzinnigenzorg*. [Doctoral dissertation, Katholieke Universiteit Nijmegen]. Radboud Repository. https://repository.ubn.ru.nl/bitstream/handle/2066/113331/mmubn000001_033001812.pdf
- Sterkenburg, P. S., & Frederiks, K. (2017). *Coding scheme for behaviour observations of arousal and valence of emotions. Version 1.3*. [Unpublished observation instrument]. Clinical Child and Family Studies, Vrije Universiteit.
- Sterkenburg, P. S., & Schuengel, C. (2020). Integratieve therapie voor gehechtheid en gedrag: Behandelprotocol. In C. Braet & S. Bögels (Eds.), *Protocollaire behandelingen voor kinderen en adolescenten met psychische klachten* (pp. 767-792). Boom.