

Samenvatting van “Studying change in young people with a mild intellectual disability Time to take it personal!” <https://www.publicatie-online.nl/publicaties/daan-hulsmans/>

Dit proefschrift bestaat uit vijf studies bij jonge mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB), die op het eerste gezicht qua onderwerp nogal van elkaar verschillen. De eerste twee onderzoeken de effectiviteit van een interventie gericht op middelengebruik. Vervolgens evalueren we de haalbaarheid van dagelijks zelfmonitoren met een app. Een andere studie richt zich op de dynamische persoonlijkheidstheorie en netwerkmodellering. Het laatste onderzoek beschrijft een casestudy over zelfverwondend en agressief gedrag. Wellicht zal de samenhang tussen de studies niet direct duidelijk zijn wanneer ze afzonderlijk worden gelezen, maar er is wel degelijk een belangrijk gemeenschappelijk thema. De gemeenschappelijke noemer is dat ze allemaal onderzoeken wanneer en waarom problematisch gedrag van jongeren met een LVB in de loop van de tijd verandert. In de praktijk voor jonge mensen met een LVB zetten professionals zich dagelijks in om gedragsverandering te ondersteunen en te begeleiden. Duizenden zorgprofessionals ontwikkelen en implementeren preventie- en interventieprogramma's. Ze bouwen relaties op met hun cliënten. Ze luisteren, ondersteunen, empoweren en begeleiden hen—allemaal met het doel om met de tijd gewenste gedragsverandering te bereiken. Maar hoe kan men veranderprocessen van probleemgedrag bij mensen met een LVB bestuderen?

Er zijn in wezen twee routes: de nomothetische benadering en de idiografische benadering. Nomothetisch onderzoek kijkt breed naar of een groep individuen in de loop van de tijd verandert, met het doel om wetmatige veranderpatronen binnen een steekproef te identificeren die kunnen generaliseren naar de populatie mensen. Idiografisch onderzoek (ook wel $n=1$ onderzoek genoemd) daarentegen gaat niet over begrip van hoe steekproeven of populaties gemiddeld veranderen, maar probeert inzicht te krijgen in het veranderproces van één enkel individu (Molenaar, 2004). De nadruk van een idiografische benadering ligt dus op het begrijpen van de uniciteit van individuen, in plaats van hun gelijkenis. Dit proefschrift beschrijft nomothetische en idiografische studies over veranderprocessen, met als overkoepelende vraag hoe en waarom probleemgedrag verandert bij mensen met een LVB die specialistische zorg ontvangen.

Studie 1 (Hoofdstuk 2; Schijven, Hulsmans, et al., 2021) richtte zich op een actueel thema in de LVB zorg: problematisch gebruik van alcohol en drugs (Kiewik et al., 2017). We onderzochten nomothetisch of een groep jonge mensen die het geïndiceerde preventieprogramma voor middelengebruik volgden, hun alcohol- en drugsgebruik gemiddeld meer verminderden dan een controlegroep. Het preventieprogramma heet Take it Personal! en was ontworpen om zich te richten op één van de vier persoonlijkheidsprofielen met een hoog risico op verslaving: sensatie zoeken, impulsief gedrag, angstgevoeligheid of negatief denken (Schijven et al., 2015). Om de effectiviteit van Take it Personal! te toetsen werden antwoorden op een vragenlijst over middelengebruik (SumID-Q) vergeleken tussen twee tijdstippen: eenmaal voor Take it Personal! en een follow-up meting drie maanden na het volgen van het programma. De resultaten toonden aan dat degenen in die ‘Take it Personal!’ volgden, gemiddeld gezien, drie maanden daarna minder frequent alcohol- en/of drugs gebruikten en minder frequent deden binge-drinken. We vonden echter geen interventie effect op de algehele probleemintensiteit van het gebruik. Desalniettemin was het een belangrijke vondst dat Take it Personal! effectief bleek op het verminderen van de frequentie waarmee alcohol- en/of drugs gebruikt wordt, omdat er tot nu toe weinig tot geen effectieve interventies beschikbaar zijn voor deze problematiek bij deze doelgroep (Didden et al., 2020).

Middelenproblematiek was echter niet de enige focus in Take it Personal! **Studie 2** (Hoofdstuk 3; Hulsmans et al., 2021) kende ook een nomothetische aanpak en focuste zich op effectiviteit van het programma op vier brede probleemdomeneinen: agressief-, regel overtredend-

gedrag, angstig- en teruggetrokken gedrag. Daarnaast onderzochten we of jongeren met verschillende maten van probleemintensiteit op deze domeinen varieerden in hoezeer het programma een effect had op hun middelengebruik. We vonden een klein interventie effect op regel overtredend gedrag, maar geen effect op agressief-, angst-, teruggetrokken gedrag. Geen van de probleem domeinen beïnvloedde de effectiviteit van het programma in het verminderen van de frequentie van middelengebruik. Dit toonde aan dat deelnemers met verschillende niveaus van emotionele en gedragsproblemen, gemiddeld genomen, evenzeer profiteren in termen van verminderd alcohol- en/of drugs gebruik. Opvallend was dat geen van de probleem domeinen correleerden met het middelengebruik op groepsniveau, wat ons deed vermoeden dat er meer nodig was dan alleen kennis over groepsgemiddelden zoals verkregen in de eerste twee studies. *Take it Personal!* is weliswaar één oorzaak voor verandering in probleemgedrag op groepsniveau, maar de idiografische benadering kan meer detail bieden over veranderprocessen, zeker binnen een groep zo heterogeen als de LVB populatie (Nouwens et al., 2017).

In **Studie 3** (Hoofdstuk 4; Hulsmans et al., 2023) onderzochten we daarom de haalbaarheid van de dagelijkse dagboekmethode met een mobiele telefoonapplicatie. Dit is een relatief nieuwe methode voor het LVB veld die ook idiografisch onderzoek mogelijk maakt. Jongeren met een LVB konden gedurende 60 opeenvolgende dagen één keer per dag kort vragen beantwoorden via de app. Dit waren deels gestandaardiseerde vragen en deels zelfbedachte (gepersonaliseerde) vragen. Met hun zorgprofessional bespraken ze antwoordpatronen wekelijks in hun behandeltraject. De inhoud van de zelfbedachte, gepersonaliseerde vragen varieerde sterk tussen de deelnemers. Dit leverde vragen op die aansloten bij de belevingswereld van de persoon en het taalgebruik op de woongroep of in de spreekkamer (bijvoorbeeld “Had je vandaag een storing in je hoofd?” of “Werd je emmertje vandaag leger door te blowen?”). Zulke vragen zouden nooit in gestandaardiseerde vragenlijsten voorkomen, maar hebben wel de ultieme relevantie en betrekking op de persoon: ideaal voor begrip op N=1-niveau. De variëteit aan zelfbedachte dagboekvragen onderschrijft de heterogeniteit van de LVB groep nogmaals (bijv. Nouwens et al., 2017; Sajewicz-Radtke et al., 2022). Invultrouw is voor deze dagboekmethode erg belangrijk, omdat het onmogelijk is om het veranderproces goed te begrijpen wanneer informatie over grote fragmenten van dat proces ontbreekt. Resultaten lieten een goede invultrouw zien: 70,4% van de dagboeken werd ingevuld, wat vergelijkbaar is met (of zelfs beter dan) mensen zonder LVB. De overgrote meerderheid van de deelnemers rapporteerden in een interview na de 60 daagse dagboek periode voordelen van het bijhouden van de app, zoals verhoogd zelfbewustzijn, verbeterde communicatie met begeleiding, en hulp bij het verminderen van probleemgedrag. Deze vorm van dagelijkse monitoring is dus haalbaar voor jongeren met een LVB en opent deuren voor idiografisch onderzoek.

In **Studie 4** (Hoofdstuk 5; Hulsmans et al., 2024a) evalueerden we de toepassing van een in toenemende mate populaire analytische techniek om persoonlijkheid-gerelateerde veranderprocessen van individuen te begrijpen: idiografische netwerkanalyse (Costantini et al., 2019). Idiografische netwerken worden analytisch geschat uit dagboekgegevens en worden visueel weergegeven als een persoon-specifiek netwerk van statistische verbanden tussen verschillende persoonlijkheidstrekken en hun onderlinge afhankelijkheden (Epskamp & Fried, 2018). Onze resultaten tonen grote heterogeniteit tussen de netwerkstructuren van personen, zelfs binnen subgroepen met eenzelfde persoonlijkheidsprofiel, zoals die in *Take it Personal!* werden gehanteerd. Bovendien was de geschatte netwerkstructuur binnen personen over tijd niet stabiel: ze waren duidelijk aan grove verandering onderhevig. Dit toont aan dat idiografische netwerken beperkingen kennen. Het veranderproces van één individu wordt immers niet correct samengevat in een netwerk, omdat niet-stationaire (d.w.z. niet stabiele) processen zich niet goed laten samenvatten door één beschrijvende statistiek zoals het

gemiddelde. Dit is problematisch omdat stabiele persoonlijkheidsnetwerken van individuen een betrouwbare basis horen te zijn om later conclusies te trekken over verschillen tussen individuen. Idealiter informeert theorie de empirie over het te modelleren fenomeen. We stellen daarom voor om theorievorming te prioriteren, beginnend bij de te modelleren tijdsduur, tijdschalen en idiografische netwerkcomponenten. Samenvattend toont deze studie aan hoe lastig het is om idiografische veranderprocessen correct samen te vatten. De belangrijkste aanbeveling voor empirisch onderzoek die voortvloeit uit deze studie is om tijd specifieke contextuele informatie te verzamelen en mee te nemen in de analyse.

Dit deden we in **Studie 5** (Hoofdstuk 6; Hulsmans et al., 2024b). Met uitgebreide casus studie beschreven we het agressief- en zelfbeschadigend gedrag van één vrouw met een LVB en een persoonlijkheidsstoornis. Via een app op haar telefoon hield ze gedurende 560 dagen dagelijks dagboekregistraties bij over haar agressief en zelfbeschadigend gedrag. Om inzicht te krijgen over de context, gebruikten we rapportages die zorgpersoneel dagelijks noteerden in het elektronisch patiëntendossier gedurende de 560 dagen. Eerst hebben we deze dagrapportages aan kwalitatieve analyse onderworpen. Dit bracht een enorme hoeveelheid interne en omgevingsfactoren aan het licht die relevant zijn voor haar dagelijks leven. Haar orthopedagoog bracht deze set terug tot 11 door het personeel veronderstelde risico- en beschermende factoren: vrijheidsbeperkende maatregelen, trauma herbeleven, hallucineren, pijn ervaren, ziek zijn, negatieve stemming, familiale spanningen, positief contact, medische zorg ontvangen, complimenten krijgen en therapie volgen. Analyses toonden aan dat deze factoren het moeilijk verstaanbaar gedrag niet één-op-één verklaarden. Dit onderschrijft de complexiteit van deze problematiek. Op de tijdlijn identificeerden we 11 verschillende stabiele fasen – periodes van enkele weken of maanden met bijvoorbeeld consistent veel- of consistent weinig agressief en zelfbeschadigend gedrag – elkaar steeds afwisselden. Opvallend was dat het meemaken van buitengewone gebeurtenissen (zoals de eerste Covid lockdown) een nieuwe fase kon inluiden. Daarnaast vonden we ook dat de dagen voor een nieuwe fase doorgaans gekenmerkt werden door opvallend wisselend (ofwel onstabiel) gedrag. In de toekomst kan informatie over dergelijke onstabiele patronen in dagboekantwoorden teruggekoppeld worden naar zorgpersoneel, zodat dit hen kan waarschuwen voor een verhoogde kans op betekenisvolle verandering bij de cliënt in de komende dagen.

Samenvattend onderschrijft dit proefschrift wat men in de praktijk dagelijks meemaakt, maar wat academici soms vergeten: jonge mensen met een LVB zijn een enorm heterogene groep (cf. Nouwens et al., 2017; Sajewicz-Radtke et al., 2022). In de praktijk stemmen professionals hun behandeling dagelijks af op de unieke kenmerken van elke cliënt. *Take it Personal!* biedt hen een gestructureerde manier om deze personalisatie toe te passen bij het voorkomen van middelengebruik. Hoewel het programma gepersonaliseerde versies bevat op basis van vier persoonlijkheidsprofielen, bleek uit idiografisch onderzoek van dit proefschrift dat er grote individuele variatie bestaat binnen deze profielen. Ieder persoon heeft een unieke mix van tijdsgebonden persoonlijke en contextuele factoren als drijfveer voor een sterk fluctuerend gedragspatroon. Daarom is geen enkel individueel veranderproces identiek aan dat van een ander. Voor wetenschappelijk onderzoek is het daarom zinvoller om in plaats van grote groepen tegelijk te analyseren om tot gemiddelde conclusies te komen, eerst één individu diepgaand te bestuderen, en dit vervolgens te herhalen om te zien welke conclusies het individu overstijgen. Dit betekent echter niet dat er geen ruimte is voor de nomothetische benadering, maar een belangrijke les uit dit proefschrift is wel dat er *eerst* grondige idiografische methoden moeten worden toegepast voordat men individuen vergelijkt om overstijgend nomothetische conclusies te trekken. Dagboekdata, idealiter aangevuld met kwalitatieve informatie over de context, maken het mogelijk om elk individueel veranderproces grondig te beschrijven. Door gebruik te maken van een dagboekapp waarin cliënten ook zelfbedachte, gepersonaliseerde vragen kunnen bijhouden en samen met hun professional betekenis geven aan patronen in de

dagboekgegevens, wordt personalisatie in de praktijk daadwerkelijk realiseerbaar. Voor zowel wetenschap als praktijk is dit van grote meerwaarde.

Als dergelijke idiografische methoden bij meerdere personen worden herhaald, kunnen nomothetische conclusies voor de groep worden getrokken door het aantal mensen te beschrijven voor wie bepaalde conclusies gelden. Het resultaat is gepersonaliseerde hulp en wetenschappelijke conclusies die beter geworteld zijn in de weerbarstige LVB-praktijk. Om deze rijkdom aan gegevens recht te doen, is het noodzakelijk om meer ruimte te creëren voor niet-lineaire, beschrijvende analysemethoden zoals die van de laatste studie, die de complexiteit en dynamiek van individuele tijdlijnen erkennen, in plaats van direct lineaire statistische toetsen los te laten op zulke rijke databronnen. In dit streven kunnen onderzoekers inspiratie putten uit de complexe systemen theorie, die benadrukt dat verandering vaak voortkomt uit niet-lineaire interacties tussen vele onderling verbonden factoren. Dit proefschrift pleit voor: begrijp eerst het individu door iemands veranderproces grondig te beschrijven en vergelijk daarna pas personen. Zo kan onderzoek helpen om professionals hun cliënten beter te leren kennen en krijgen cliënten zelf meer zicht op hun eigen ontwikkeling. Daarmee levert dit proefschrift een bijdrage aan zowel de wetenschappelijke onderbouwing als de praktische toepassing binnen de LVB-praktijk.

Referenties

- Costantini, G., Richetin, J., Preti, E., Casini, E., Epskamp, S., & Perugini, M. (2019). Stability and variability of personality networks. A tutorial on recent developments in network psychometrics. *Personality and Individual Differences*, *136*, 68–78. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2017.06.011>
- Didden, R., VanDerNagel, J., Delforterie, M., & van Duijvenbode, N. (2020). Substance use disorders in people with intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, *33*, 124–129. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000569>
- Epskamp, S., & Fried, E. I. (2018). A tutorial on regularized partial correlation networks. *Psychological Methods*, *23*(4), 617–634. <https://doi.org/10.1037/met0000167>
- Hekler, E. B., Klasnja, P., Chevance, G., Golaszewski, N. M., Lewis, D., & Sim, I. (2019). Why we need a small data paradigm. *BMC Medicine*, *17*(1). <https://doi.org/10.1186/s12916-019-1366-x>
- Hulsmans, D. H. G., Otten, R., Schijven, E. P., & Poelen, E. A. P. (2021). Exploring the role of emotional and behavioral problems in a personality-targeted prevention program for substance use in adolescents and young adults with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, *109*, 103832. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103832>
- Hulsmans, D. H. G., Poelen, E. A. P., Lichtwarck-Aschoff, A., & Otten, R. (2023). The feasibility of daily monitoring in adolescents and young adults with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *36*(4), 847–858. <https://doi.org/10.1111/jar.13102>
- Hulsmans, D. H. G., Oude Maatman, F. J. W., Otten, R., Poelen, E. A. P., & Lichtwarck-Aschoff, A. (2024a). Idiographic personality networks: stability, variability and when they become problematic. *Journal of Research in Personality*, *109*, 104468. <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2024.104468>
- Hulsmans, D. H. G., Otten, R., Poelen, E. A. P., van Vonderen, A., Daalmans, S., Hasselman, F., Olthof, M., & Lichtwarck-Aschoff, A. (2024b). A complex systems perspective on chronic aggression and self-injury: case study of a woman with mild intellectual disability and borderline personality disorder. *BMC Psychiatry*, *24*(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-024-05836-7>
- Kiewik, M., VanDerNagel, J. E. L., Engels, R. C. M. E., & De Jong, C. A. J. (2017). Intellectually disabled and addicted: a call for evidence based tailor-made interventions. *Addiction*, *112*(11), 2067–2068. <https://doi.org/10.1111/add.13971>
- Molenaar, P. C. M. (2004). A manifesto on psychology as idiographic science: Bringing the person back into scientific psychology, this time forever. *Measurement: Interdisciplinary Research and Perspectives*, *2*(4), 201–218. https://doi.org/10.1207/s15366359mea0204_1
- Nouwens, P. J. G., Lucas, R., Smulders, N. B. M., Embregts, P. J. C. M., & van Nieuwenhuizen, C. (2017). Identifying classes of persons with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning: a latent class analysis. *BMC Psychiatry*, *17*, 257. <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1426-8>
- Sajewicz-Radtke, U., Jurek, P., Olech, M., Łada-Maško, A. B., Jankowska, A. M., & Radtke, B. M. (2022). Heterogeneity of cognitive profiles in children and adolescents with mild intellectual disability. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *19*(12), 7230. <https://doi.org/10.3390/ijerph19127230>
- Schijven, E. P., Engels, R. C. M. E., Kleinjan, M., & Poelen, E. A. P. (2015). Evaluating a selective prevention program for substance use and comorbid behavioral problems in adolescents with mild to borderline intellectual disabilities: Study protocol of a randomized controlled trial. *BMC Psychiatry*, *15*, 1–7. <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0563-1>
- Schijven, E. P., Hulsmans, D. H. G., VanDerNagel, J. E. L., Lammers, J., Otten, R., & Poelen, E. A. P. (2021). The effectiveness of an indicated prevention programme for substance use in individuals with mild intellectual disabilities and borderline intellectual functioning: Results of a quasi-experimental study. *Addiction*, *116*(2), 373–381. <https://doi.org/10.1111/add.15156>