

Wetenschappelijke samenvatting

Hoofdstuk 1: Algemene introductie

Betekenisvolle relaties met anderen zijn essentieel voor het emotioneel welzijn en de kwaliteit van leven. Door de complexe combinatie van beperkingen van mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking¹ kan het voor hen en hun begeleiders ingewikkeld zijn om betekenisvolle relaties aan te gaan en te onderhouden. De complexiteit en de ernst van de beperkingen van mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking leiden vaak tot een hoge ondersteuningsbehoefte. Vaak zijn mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking daarom aangewezen op professionele zorg. Naast familie, spelen begeleiders spelen daarmee veelal een belangrijke rol in het leven van mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking. Voor goede zorg is de relatie tussen begeleiders en mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking dan ook van essentieel belang. Vanuit het streven bij te dragen aan de ontwikkeling van betekenisvolle relaties tussen mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking en hun begeleiders, zijn in de studies in dit proefschrift de speciale momenten waarop deze betekenisvolle relaties rusten onderzocht, namelijk: de betekenisvolle interactiemomenten.

Voor het opbouwen van een relatie met mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking, moeten begeleiders grip krijgen op de persoonlijke, voornamelijk non-verbale, manieren van communicatie van mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking. Begeleiders kunnen hierbij slechts ten dele gebruik maken van eerder opgedane kennis. In verband met het unieke van de communicatieve signalen van ieder persoon met een zeer ernstig verstandelijke beperking, dienen begeleiders met ieder van hen de meest optimale manier van interacteren te ontdekken. Aangezien de onderlinge afstemming tussen begeleiders en mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking voor een groot deel plaatsvindt op intuïtief/gevoelsniveau, kan het vervolgens lastig zijn voor begeleiders om hun kennis en ervaring over de onderlinge afstemming en interacties in woorden te vangen. Dit maakt het overdragen van kennis over afstemming en interacties ingewikkeld. De ontwikkeling van betekenisvolle interactiemomenten kan dan ook worden gefaciliteerd door een beter begrip van wat deze momenten precies kenmerkt, wat er tijdens deze momenten gebeurt en welke omstandigheden het ontstaan van betekenisvolle interactiemomenten beïnvloeden. Aangenomen wordt dat de ontwikkelingsleeftijd van mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking en jonge kinderen (tot 24 maanden) enigszins vergelijkbaar is. In lijn met eerder onderzoek naar (interacties met) mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking, zijn daarom in dit proefschrift de theoretische inzichten vanuit ouder-kind onderzoek als uitgangspunt genomen. Ouder-kind onderzoek geeft informatie over gedragsmatige en fysiologische factoren die van invloed zijn op de kwaliteit van een interactie. Aan de andere kant geeft een gedragsmatige en fysiologische beschrijving van een interactie nog geen inzicht in hoe mensen zelf hun interactie beleven. Het is essentieel om juist hun ervaringen te onderzoeken om meer zicht te krijgen op wat voor interactiepartners zelf belangrijk is. Samenvattend is het doel van dit proefschrift om de subjectieve beleving van begeleiders tijdens betekenisvolle interactiemomenten (nader) te onderzoeken, en te verbinden aan de gedragingen en mate van fysiologische afstemming tijdens deze momenten.

Hoofdstuk 2: Eerste verkenning van betekenisvolheid tijdens interacties in het algemeen

Om een algemene eerste indruk te krijgen van het concept 'betekenisvolle interactiemomenten', en zicht te krijgen op hoe begeleiders deze ervaren werden vijf begeleiders geïnterviewd. Tevens werd op deze manier onderzocht welke omstandigheden volgens begeleiders van invloed zijn op het ontstaan van betekenisvolle interactiemomenten. Begeleiders koppelden hun ervaring van betekenisvolheid ten eerste aan de verbinding die zij ervaarden met een persoon met een zeer ernstig verstandelijke beperking. In lijn met eerder onderzoek, gaven begeleiders aan dat deze

¹ In verband met de leesbaarheid, hebben we ervoor gekozen om 'mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking en mensen met een zeer ernstig verstandelijke en meervoudige beperking' te beschrijven als 'mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking'.

verbinding gedragsmatig of emotioneel kon zijn. Daarnaast benoemden begeleiders ook de ervaring van een existentiële verbinding (zoals in dezelfde 'bubbel' zitten, elkaar volledig zien zoals je bent). Ten tweede linkten begeleiders hun ervaring van betekenisvolheid tijdens een interactiemoment aan het kunnen bijdragen aan het welbevinden of de ontwikkeling van de persoon met een zeer ernstig verstandelijke beperking. Eigen karaktereigenschappen en voldoende tijd en ruimte om contact aan te gaan met mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking werden door begeleiders vaker genoemd als belangrijke factoren die bijdragen aan het ontstaan van betekenisvolle interactiemomenten.

Hoofdstuk 3: Gedragsmatige beschrijving van betekenisvolle interactiemomenten

In hoofdstuk 3 werden de algemene ervaringen van betekenisvolheid van begeleiders tijdens interactiemomenten met mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking, concreet gemaakt door te observeren wat er precies tijdens deze interactiemomenten gebeurde. Hiertoe werd, op basis van een bestaand codeerschema, een observatiesysteem ontwikkeld waarmee gedrag micro analytisch werd gecodeerd. Het observatiesysteem bestond uit twaalf enkelvoudige gedragscategorieën (zoals kijken, aanraking met de linkerarm, en beweging met de rechterarm), en uit zeven samengestelde gedragscategorieën (zoals gebaren). Van drie duo's bestaande uit een begeleider en een persoon met een zeer ernstig verstandelijke beperking werd vervolgens het gedrag tijdens één betekenisvol interactiemoment gecodeerd, evenals de aanloop naar dat moment toe. De analyses van de gecodeerde gedragingen lieten zien dat zowel begeleiders als mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking gedragingen zoals kijken, aanraken en bewegen het vaakst lieten zien. Ook bleek uit de resultaten dat begeleiders maar vooral ook mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking meer bewogen, keken en lichamelijk contact hadden (aanraakten) tijdens betekenisvolle interactiemomenten dan tijdens de aanloop naar deze betekenisvolle momenten toe. Dit suggereert dat mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking meer actief in de interactie betrokken zijn tijdens betekenisvolle interactiemomenten dan tijdens de aanloop naar deze momenten toe.

Hoofdstuk 4: Sequentiële analyse van gedrag tijdens interacties

In hoofdstuk 4 werden de vijf meest-voorkomende gedragingen (t.w., kijken, aanraken, armbewegingen, hoofdbewegingen, vocalisaties) die waren gecodeerd in de studie in hoofdstuk 3 sequentieel geanalyseerd. Op basis van de hypothese dat gedragingen van begeleiders van invloed zouden kunnen zijn op gedragsinitiatieven van mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking, of deze zelfs zouden kunnen uitlokken, werden de gedragingen van begeleiders die direct vooraf gingen aan starts van gedrag van de mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking, onderzocht. De resultaten lieten zien dat een hoofdbeweging van mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking het meest door hen gebruikte gedragsinitiatief was, en dat gedurende interacties tussen mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking en hun begeleiders bepaalde gedragingen van begeleiding inderdaad vaker werden gevolgd door bepaalde gedragsinitiatieven van mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking. Ten tweede bleek dat mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking een groot aantal gedragsinitiatieven liet zien. Veel van deze initiatieven waren zeer kort, wat in lijn is met de resultaten van eerdere studies dat de responsen en (mogelijke) communicatieve signalen van mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking vaak subtiel van aard zijn. Ten derde bleek dat mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking tijdens betekenisvolle interactiemomenten meer gedragsinitiatieven lieten zien zonder dat er een gedraging van de begeleider aan vooraf ging, in vergelijking met de aanloop naar die momenten toe. Dit kan worden geïdentificeerd als een meer actieve deelname van mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking in de interactie tijdens betekenisvolle interactiemomenten dan tijdens de aanloop naar deze momenten toe.

Hoofdstuk 5: Verkenning van de fysiologische synchronie tijdens interacties

Om de uitkomsten uit hoofdstuk 2 verder concreet en tastbaar te maken, werd, na de gedragsanalyses in hoofdstuk 3 en 4, in hoofdstuk 5 de fysiologische synchronie tussen hartritme (HR)

en huidgeleiding (electrodermal activity; EDA)) van vijf duo's bestaande uit een persoon met een zeer ernstig verstandelijke beperking en hun begeleider tijdens een dagelijkse interactie beschreven en onderzocht. De mate van synchronie werd berekend met behulp van Cross Recurrence Quantification Analysis (CRQA), en vervolgens is onderzocht in hoeverre de mate van betekenisvolheid volgens de begeleider gerelateerd is aan de mate van synchronie. Synchronie op HR bleek over het algemeen hoger dan de synchronie op EDA. Dit kan mogelijk worden verklaard door de aard van de activatie van het zenuwstelsel (t.w., sympathisch en/of parasympatisch) die leidt tot veranderingen in HR en EDA. Sympathische activatie zorgt ervoor dat het lichaam 'klaar is voor actie', terwijl parasympatische activatie gerelateerd is aan rust en herstel. Aangezien EDA een indicator is voor sympathische activatie, en HR voor zowel sympathische als parasympatische activatie, laten de resultaten van de studie zien dat parasympatische synchronie mogelijk een betere indicator is voor betekenisvolle interactiemomenten dan sympathische synchronie. De uitkomsten wat betreft de relatie tussen HR- en EDA-synchronie en ervaren betekenisvolheid lieten geen consistent patroon zien. De uitkomsten bevestigden noch ontkrachtten de hypothese dat er een relatie is tussen HR en/of EDA-synchronie en ervaren betekenisvolheid. Vervolgonderzoek is nodig om hier meer duidelijkheid over te krijgen.

Hoofdstuk 6: Verkenning van betekenisvolheid tijdens specifieke interactiemomenten

Hoofdstuk 6 had tot doel om de inzichten uit hoofdstuk 2 verder te onderzoeken door in te zoomen op specifieke interactiemomenten. Met drie begeleiders werden video-opnames van een interactie van henzelf met een persoon met een zeer ernstig verstandelijke beperking teruggekeken. Hierbij werd aan de begeleider gevraagd welke interactiemomenten zij als betekenisvol ervaarde, en wat precies deze momenten voor haar betekenisvol maakte. Thematische analyse van de interviewdata liet zien dat er twee overkoepelende thema's waren voor begeleiders om specifieke interactiemomenten als betekenisvol te ervaren: het 'ervaren van betekenis in het handelen' en het 'ervaren van betekenis in het samen zijn'. Het 'ervaren van betekenis in het handelen' was gebaseerd op hoe begeleiders hun eigen handelingen/acties, of die van de persoon met een zeer ernstig verstandelijke beperking duiden en ervaren. Dit was bijvoorbeeld gerelateerd aan de intentie die zij lazen in hun eigen gedrag of in het gedrag van de persoon met de zeer ernstig verstandelijke beperking. Het 'ervaren van betekenis in het samen zijn' kon betrekking hebben op het delen van de beleving tijdens het moment zelf, zoals gevoelens van samen-zijn. Het kon ook betrekking hebben op een verbinding op de lange termijn, namelijk de band of de betekenisvolle relatie. De beide overkoepelende motieven hadden hun basis in wat er precies tijdens het betekenisvolle moment gebeurde. Of begeleiders wat er tijdens zo'n moment gebeurde als betekenisvol ervaarde of niet, hing samen met de mate waarin 'wat er gebeurde' in lijn was met wat zij belangrijk vonden als persoon en/of als professional.

Hoofdstuk 7: Algemene discussie

Op basis van de exploratieve studies in dit proefschrift kunnen vier voorzichtige conclusies worden getrokken. Ten eerste, interpersoonlijke verbinding die begeleiders ervaren tussen mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking en/of het gevoel dat zij van invloed kunnen zijn op (de kwaliteit van) leven van een persoon met een zeer ernstig verstandelijke beperking, lijken van groot belang voor begeleiders om interactiemomenten met hen als betekenisvol te ervaren. Ten tweede, de ervaring van betekenisvolheid van begeleiders tijdens deze interactiemomenten lijkt rechtstreeks gerelateerd aan wat er tijdens het interactiemoment gebeurt. Vooral wanneer wát er tijdens het interactiemoment gebeurt in lijn is met de drijfveren en waarden van de begeleiders, ervaren begeleiders zo'n moment vaak als betekenisvol. Ten derde, tijdens interactiemomenten die begeleiders als betekenisvol ervaren, lijken mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking (meer) actief in de interactie betrokken. Dit is in contrast met de lage mate van betrokkenheid die begeleiders vaak ervaren als karakteristiek voor het contact met mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking, en kan daarom de beleving van betekenisvolheid van begeleiders tijdens deze momenten verklaren. Ten vierde beschreven de geïnterviewde begeleiders dat, om het ontstaan

van betekenisvolle interactiemomenten te faciliteren, het allereerst nodig is dat begeleiders voldoende tijd en ruimte ervaren interactiemomenten met mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking aan te gaan. Daarnaast blijkt het voor het ervaren van betekenisvolheid tijdens interactiemomenten van belang dat begeleiders hun volle aandacht kunnen richten op de persoon met een zeer ernstig verstandelijke beperking en dat zij voelen dat zij de tijd mogen nemen om simpelweg 'in contact te zijn' en de tijd te nemen elkaar te leren kennen en vertrouwen op te bouwen.

Tot slot is het belangrijk te wijzen op het feit dat dit onderzoek beoogde bij te dragen aan eerste kennis over betekenisvolle interactiemomenten tussen begeleiders en mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking. De studies die werden uitgevoerd waren exploratief van aard. Om een diepgaande verkenning mogelijk te maken, werd het aantal deelnemers en het aantal situaties dat in de studies werd geïncorporeerd relatief klein gehouden. Deze kleine aantallen kunnen tegelijk worden gezien als een beperking van dit onderzoek, omdat daarmee niet met volledige zekerheid kan worden gesteld dat de uitkomsten patronen representeren die algemeen gelden voor deze doelgroep en/of hun interacties. Daarnaast is de ervaring van betekenisvolheid tijdens interactiemomenten alleen onderzocht vanuit het perspectief van de begeleider; de onderzoekers adviseren de perspectieven van mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking zelf en die van hun naasten in vervolgonderzoek centraal te stellen. Maar ook de ervaring van betekenisvolheid van begeleiders kan in toekomstig onderzoek bij deze doelgroep nog verder uitgewerkt worden. Allereerst door de afzonderlijke methodes die in dit onderzoek zijn gebruikt te combineren en te komen tot een meer overkoepelend begrip van betekenisvolle interactiemomenten tussen mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking en hun begeleider. Ten tweede, kan een verdere specificatie en uitbreiding van ieder van de gebruikte methoden afzonderlijk bijdragen aan een diepgaande verkenning van betekenisvolle interactiemomenten. Ten derde, om nog beter te begrijpen wat ervoor zorgt dat begeleiders worden geraakt tijdens interactiemomenten die zij als betekenisvol ervaren, is verder onderzoek nodig naar de precieze samenhang tussen wie zij zijn, wat zij persoonlijk en professioneel nastreven en hun beleving van betekenisvolheid in zulke interacties. Tot slot, zou vervolgonderzoek zich kunnen richten op de vraag in hoeverre de inzichten die nu zijn vergaard rond betekenisvolle interactiemomenten tussen mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking en hun begeleiders ook gelden voor mensen met een minder ernstige verstandelijke beperking.

Voor de praktijk is het belangrijk te vermelden dat de uitkomsten van dit onderzoek suggereren dat begeleiders het ontstaan van betekenisvolle interactiemomenten op verschillende manieren kunnen beïnvloeden, en zo van invloed (kunnen) zijn op het welzijn van mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking. Aangezien begeleiders in hun dagelijkse werk soms het gevoel kunnen krijgen dat hun (professioneel) handelen gering effect heeft, kunnen uitkomsten van dit onderzoek begeleiders de bevestiging geven dat zij wel degelijk het verschil kunnen maken voor mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking. Daarnaast zouden het observatiesysteem en de visuele weergave van het gedragsmatig samenspel uit dit onderzoek kunnen helpen om de subtiele gedragingen en het intuïtief gedragsmatig samenspel tussen mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking en hun begeleiders meer concreet te maken. Kortom, de resultaten van dit onderzoek kunnen worden gezien als een uitnodiging om het ontstaan van betekenisvolle interactiemomenten zo goed mogelijk te faciliteren en een klimaat te creëren waarin contact wordt beschouwd als een vanzelfsprekende basiswaarde in de zorg.

Dit is een bewerking van de wetenschappelijke samenvatting uit het proefschrift: Penninga, W. (2025). *Moved en touched. Meaningful moments of interaction between people with profound intellectual disabilities and support staff*. Tilburg University.