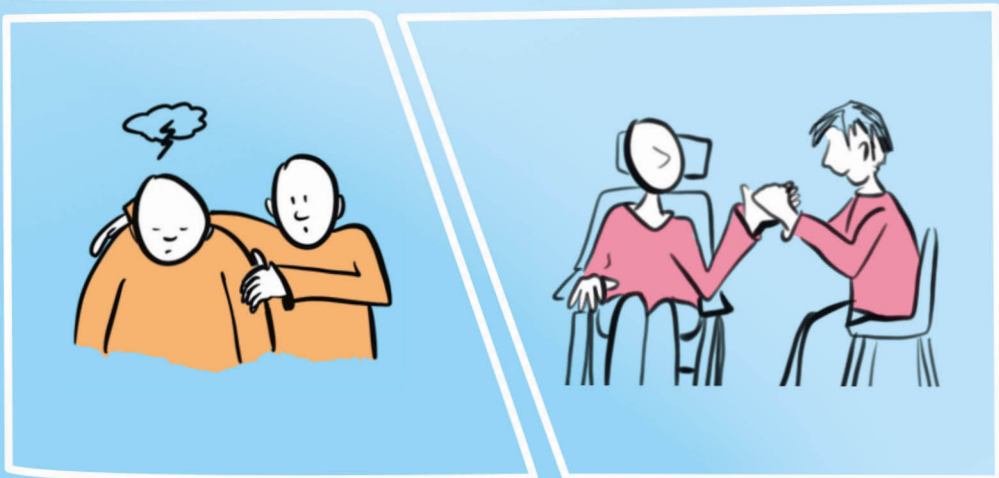


ATTUNE & STIMULATE

Supporting external emotion regulation
of persons with severe to profound
intellectual disabilities



TANJA DOODEMAN

Appendix E.

**Academic Dutch summary |
Academische Nederlandse samenvatting**

E

Ouders en begeleiders spelen een belangrijke rol in adequate emotieregulatie bij personen met een (zeer) ernstige verstandelijke en/of meervoudige beperking (hierna personen met een ernstige verstandelijke beperking genoemd). Adequate emotieregulatie is belangrijk voor de kwaliteit van leven en het emotioneel welzijn van mensen met een verstandelijke beperking. Volgens de gehechtheidstheorie helpt sensitieve responsiviteit van een belangrijke ander bij het reguleren van de emoties van kinderen en volwassenen wanneer zij hulp zoeken (Ainsworth et al., 1978; Bowlby, 1969/1982; Cassidy, 1994). Sensitief en responsief zijn voor emotionele uitingen van mensen met een ernstige verstandelijke beperking kan echter moeilijk zijn, omdat deze uitingen subtiel, idiosyncratisch (d.w.z. karakteristiek, ongebruikelijk) en atypisch kunnen zijn (Dhondt et al., 2020):

“Hij maakt eigenlijk de hele dag door een eentonig, repetitief bromgeluid en dan heel hard. Aan zijn geluiden hoor ik wat zijn stemming is. Stel ik kom de gang in lopen en dan weet ik al precies bij dit geluid ben je gespannen en als het wat zachter is dan ben je redelijk ontspannen.” *Begeleider*

“Hij staat heel veel op zijn tenen als hij op de stoel zit. En daar merk je dan ook spanning uit, want hij kan op zijn tenen staan en dan echt op het puntje van zijn tenen. Maar hij kan ook z’n tenen plat op de grond hebben. Ja, dat is zo’n minimaal verschil.” *Begeleider*

Het proefschrift richt zich daarom op het verschaffen van meer inzicht in de manier waarop emotionele uitingen bij personen met een ernstige verstandelijke beperking kunnen worden waargenomen en adequaat kunnen worden geïnterpreteerd en gereguleerd door ouders en begeleiders. Het proefschrift levert dus inzichten op over emoties en emotieregulatie, zowel wat betreft personen met een

ernstige verstandelijke beperking (*hoe uiten zij emoties?*) als ouders en begeleiders (*hoe interpreteren en reageren zij adequaat?*). Hierbij is rekening gehouden met de context van een hoge werkdruk, discontinuïteit in de aanwezigheid en verloop van begeleiders. Er zijn vier empirische onderzoeken uitgevoerd (Hoofdstuk 2 t/m 5 van het proefschrift) met als doel om een laagdrempelig hulpmiddel voor ouders en begeleiders te ontwikkelen, evalueren en gedeeltelijk te implementeren. Het hulpmiddel zou ouders en begeleiders moeten ondersteunen bij het 'lezen' van subtiele emotionele uitingen bij hun kind of cliënt en bij het afstemmen van hun eigen gedrag om de emoties van hun kind of cliënt te reguleren.

Als een eerste stap in het objectiveren van het subtiele expressieve gedrag van personen met een ernstige verstandelijke beperking, werd in **Hoofdstuk 2** een gedragscatalogus van 112 concrete gedragingen gegenereerd. Daarnaast werden 22 voorbeelden van responsief gedrag van professionals beschreven. Deze twee bouwstenen legden de basis voor de Aansluiten & Stimuleren-checklist (A&S-checklist, zie Appendix C; Doodeman et al., 2018). In **Hoofdstuk 3** werd ondersteunend bewijs gevonden voor de betrouwbaarheid en validiteit van het observeren van emotie bij personen met een ernstige verstandelijke beperking met de A&S-checklist. In **Hoofdstuk 4** liet een gerandomiseerde gecontroleerde studie (RCT) (middel)grote effecten zien van het gebruik van de A&S-checklist op zowel het gedrag van de begeleiders als het gedrag van mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Voor implementatiedoeleinden is in **Hoofdstuk 5** de Aansluiten & Stimuleren-app (A&S-app; Doodeman & Sterkenburg, 2024) ontwikkeld in een co-creatief ontwerpproces.

De volgende paragrafen geven een samenvatting van de vier empirische onderzoeken die in het proefschrift worden besproken. Vervolgens worden de wetenschappelijke en praktische implicaties uiteengezet en wordt het 'Arousal & Valence-model' gepresenteerd,

wat is ontstaan en gebruikt tijdens het promotieonderzoek. Deze samenvatting eindigt met de conclusie van het proefschrift.

Expressies van stress en sensitieve, responsieve begeleiding om stress te reguleren

Personen met een ernstige verstandelijke beperking zijn in bijna elk aspect van hun dagelijks leven afhankelijk van anderen. Zo ook voor de co-regulatie van emoties waardoor hoog opgelopen emotie, ook wel stress, kan worden gereguleerd. Ongereguleerde stress is een risicofactor voor het ontstaan van gedragsproblemen, die veel voorkomen bij de huidige doelgroep (C.G.C. Janssen et al., 2002; Poppes et al., 2010). In gehechtheidsrelaties, waarin sensitieve responsiviteit een belangrijke rol speelt, fungeert de gehechtheidsfiguur als een co-regulator van stress, bijvoorbeeld door te troosten of gerust te stellen (Ainsworth et al., 1978; Bowlby, 1969/1982; Cassidy, 1994). Uit eerder onderzoek is gebleken dat personen met een ernstige verstandelijke beperking (subtiel) gehechtheidsgedrag vertonen (Vandesande, Bosmans, Schuengel, et al., 2019) en dat ook met professionals een stress-regulerende gehechtheidsrelatie kan worden opgebouwd (Schuengel et al., 2009). Het is echter een uitdaging om sensitief en responsief te zijn voor het subtiele en idiosyncratische (gehechtheids)gedrag van personen met een ernstige verstandelijke beperking (C.G.C. Janssen et al., 2002; Vandesande, Bosmans, Schuengel, et al., 2019). Het is een langdurig, intensief proces om tot een accuraat en intuïtief begrip van vaak dubbelzinnige communicatieve uitdrukkingen te komen, dat wordt bemoeilijkt door de hoge werkdruk en het verloop onder professionals (Kruithof et al., 2020). Daarom was het doel van de kwalitatieve studie gerapporteerd in **Hoofdstuk 2**, om het concrete gedrag van personen met een ernstige verstandelijke beperking in de interactie met een potentiële professionele gehechtheidsfiguur te beschrijven. Daarnaast werd het responsieve gedrag van deze zeer sensitieve en responsieve psychotherapeuten beschreven.

Tenslotte werden alle gedragingen gekoppeld aan de 'arousal' (mate van emotie) en 'valence' (richting van emotie) van de persoon met een verstandelijke beperking. Zo kunnen uitingen van stress bij de persoon met een beperking worden geïdentificeerd en kunnen de responsieve gedragingen als voorbeeld dienen voor ouders en begeleiders.

In het onderzoek dat in Hoofdstuk 2 wordt beschreven, werden video's van de Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag (Sterkenburg & Schuengel, 2020) systematisch geanalyseerd met behulp van 'de onderzoeksslang van Boeije' (2010). Deze 79 video's bevatten interacties tussen vier kinderen met een ernstige verstandelijke beperking en gedragsproblemen, en twee psychotherapeuten. De 'arousal' en 'valence' van de kinderen werden gemeten met een aangepaste versie van de Arousal & Valence-schaal (Sterkenburg & Frederiks, 2017). Het onderzoek resulteerde in een gedragscatalogus van 112 gedragingen (verdeeld in 13 categorieën) van personen met een ernstige verstandelijke beperking. Door deze gecodeerde gedragingen te koppelen aan de scores van 'arousal' en 'valence', bleken 33 gedragingen stress-gerelateerd. Dit betekent dat de andere 79 gedragingen alleen voorkwamen als er geen stress was geobserveerd. Van de 33 stress-gerelateerde gedragingen waren er 29 niet-stress-specifiek, wat betekent dat deze gedragingen zowel op momenten van stress als op momenten van lagere arousal plaatsvonden. Dit betekent dat er slechts vier stress-specifieke gedragingen werden geïdentificeerd (d.w.z. gedragingen die alleen voorkwamen als er stress was geobserveerd), namelijk 'weigeren van speelgoed/voorwerp', 'schreeuwen', 'aan haren trekken' en 'bijten'. Twee van deze gedragingen waren cliënt-specifiek, wat betekent dat het gedrag alleen bij één van de vier cliënten gezien is. Dit wijst op een beperkte generaliseerbaarheid van de stress-specifieke gedragingen onder de deelnemers. In Hoofdstuk 2 wordt geconcludeerd dat in het algemeen niet het gedrag zelf, maar de intensiteit ervan informatie geeft over het

spanningsniveau van de persoon. Om dit te illustreren wordt een citaat gebruikt van een begeleider die heeft deelgenomen aan het laatste empirische onderzoek (Hoofdstuk 5), wat de conclusie van Hoofdstuk 2 weerspiegelt:

“Als hij lichtgespannen is dan automutileert hij bijvoorbeeld minder hard en maakt hij minder harde geluiden. Hoe meer gespannen hij wordt, hoe harder hij gaat bonken. Maar hij laat geen ander gedrag zien. Zijn gedrag is altijd hetzelfde maar het varieert in hevigheid.” ... “en het enigste echt overspannen, dan krijgt hij paniekaanvallen, gaat hij aan je haren trekken en gillen.” *Begeleider*

De bevindingen uit Hoofdstuk 2 tonen aan dat het nuttig kan zijn om een numerieke waarde voor de intensiteit, het volume en/of de frequentie aan het concrete, waarneembare gedrag toe te voegen. Een persoon kan bijvoorbeeld zacht en met lange tussenpozen neuriën of heel luid, frequent en intens. Het toevoegen van een numerieke waarde aan het waargenomen gedrag kan helpen om potentiële uitingen van stress te onderscheiden van andere signalen. De Arousal & Valence-schaal (Sterkenburg & Frederiks, 2017) werd voorgesteld als schaal waarmee een dergelijke numerieke waarde kan worden toegekend.

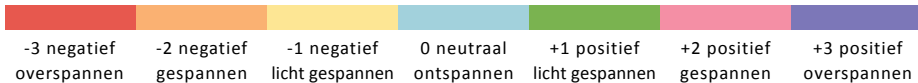
Naast de gedragscatalogus resulteerde het onderzoek in 22 voorbeelden van responsief gedrag vanuit de professional. Deze gedragingen werden ook gekoppeld aan de ‘arousal’ en ‘valence’ van de personen met een verstandelijke beperking, om aan te kunnen geven bij welke mate en richting van emotie het responsieve gedrag aansluit.

De bevindingen uit dit eerste onderzoek hebben geleid tot de A&S-checklist (zie Appendix C). De A&S-checklist bestaat uit:

- De gedragscatalogus uit Hoofdstuk 2 (enigszins ingekort in overleg met stakeholders)
- Een 7-punts Arousal & Valence-schaal (7-punts A&V-schaal; gebaseerd op Sterkenburg & Frederiks, 2017; zie Figuur 7.1 en Appendix B). Deze schaal loopt van -3 (negatief overspannen) naar 0 (neutraal) naar +3 (positief overspannen).

Figuur 7.1

De 7-punts Arousal & Valence-schaal (7-punts A&S-schaal)



- Een tabel met 22 voorbeelden van responsief gedrag gekoppeld aan 'arousal' en 'valence' (A&S-aanbevelingen).
- Een e-instructie van ongeveer 1 uur voor ouders en begeleiders waarin de A&S-checklist wordt geïntroduceerd, waarin ze leren over het observeren van spanning en emotie en waarin ze kunnen oefenen met voorbeeldvideo's.

De A&S-checklist is geëvalueerd in Hoofdstuk 3 en 4.

Psychometrische evaluatie van de A&S-checklist

In **Hoofdstuk 3** werd het observatie-instrument van de A&S-checklist, bestaande uit de gedragscatalogus gecombineerd met de 7-punts A&V-schaal (zie Appendix B en C), psychometrisch getoetst voor gebruik in onderzoek. Alhoewel hoog geprioriteerd, is het bestuderen van het emotioneel welzijn van personen met een ernstige verstandelijke beperking een uitdaging. Aangezien zelfrapportage niet toepasbaar is vanwege hun cognitieve beperking, is gedragsobservatie het meest gebruikte alternatief met betrekking tot emotioneel welzijn, wat adequate interpretaties van hun idiosyncratische en subtiele uitdrukkingen vereist (Adams & Oliver, 2011; Maes et al., 2021; Ware, 2004). Er is echter een gebrek aan goed gevalideerde observatie-instrumenten die emotie meten bij de huidige doelgroep (Maes et al., 2021; Vos et al., 2013b), wat het belang van de psychometrische evaluatie van het A&S-observatie-instrument voor gebruik in onderzoek benadrukt. Het doel van het onderzoek was daarom om de betrouwbaarheid en validiteit van het observeren van emotie met de A&S-checklist te onderzoeken. Emotie wordt met de A&S-checklist gemeten aan de hand van *arousal* (d.w.z. de hoogte van de spanning) en *valence* (d.w.z. de richting van de spanning). Om de gedragsobservatie met de A&S-checklist te valideren, werd deze gerelateerd aan fysiologisch gemeten *arousal* en aan vier proxy-vragenlijst constructen die gerelateerd zijn aan emotie.

In Hoofdstuk 3 werd dus een cross-sectioneel, correlatieonderzoek beschreven om het A&S-observatie-instrument psychometrisch te evalueren. Om de A&S-scores te vergelijken met de gerelateerde constructen werden vier categorieën onderscheiden in de 7-punts A&V-schaal:

- (a) optimaal gespannen gedrag (+1, +2)
- (b) neutraal gedrag (0)
- (c) negatief gespannen gedrag (-3, -2, -1)
- (d) over-gestimuleerd gedrag (+3)

Eerst werden de test-hertest betrouwbaarheid en de interbeoordelaars-betrouwbaarheid van de vier categorieën getest. Er werd goede interbeoordelaars-betrouwbaarheid ($ICC = .77 - .83$) en matige tot goede test-hertest betrouwbaarheid ($ICC = .70 - .81$) voor elke categorie gevonden, met uitzondering van de categorie 'overgestimuleerd gedrag', die zelden werd gescoord. Ten tweede werden de drie betrouwbaar gescoorde categorieën gerelateerd aan de vier vragenlijst-constructen 'adaptief functioneren', 'emotioneel functioneren', 'stemming', en 'communicatie en invloed' ($r = .27 - .51$, $p < .05$). Er werd ondersteunend bewijs gevonden voor de constructvaliditeit van de categorieën 'optimaal gespannen gedrag' en 'neutraal gedrag'. Dit bewijs ontbrak voor de categorie 'negatief gespannen gedrag' ($r = .16$, $p = .25$), wat verklaard zou kunnen worden door het lage voorkomen van hoge (negatieve) spanningsscores. Ten derde werd de associatie onderzocht tussen de *arousal*-component van de 7-punts A&V-schaal (d.w.z. scores 0. Neutraal tot 3. Overspannen) en de fysiologisch gemeten *arousal* op basis van huidgeleiding. Er werd geen statistisch significant verband gevonden, wat in overeenstemming is met de bevindingen van Frederiks (2021) en Vos et al. (2012), ondanks dat het in contrast staat met de theoretische verwachting.

De gevonden evidentie voor de betrouwbaarheid en validiteit van de A&S-checklist impliceert dat het observatie-instrument geschikt is om te gebruiken bij onderzoek naar emotie bij de huidige doelgroep. Met name de categorie 'optimaal gespannen gedrag' was goed gevalideerd, omdat deze zoals verwacht geassocieerd was met vier gerelateerde constructen. Als voorbeeld; een hoge score op 'optimaal gespannen gedrag' hing positief samen met een hoge score op 'positieve gemoedstoestand' van de 'Mood, Interest, and Pleasure'-vragenlijst (MIPQ; Maes et al., 2015; Ross & Oliver, 2003). Na Hoofdstuk 3 werd in Hoofdstuk 4 het eerste effectonderzoek beschreven waarbij gebruik werd gemaakt van de A&S-checklist als observatie-instrument om de verschillen tussen groepen in de mate en richting van emotie te evalueren.

Effectiviteit van de A&S-checklist

Sensitieve responsiviteit is een sleutelkwaliteit van begeleiders in de interactie met personen met een ernstige verstandelijke beperking (Hostyn & Maes, 2009), waarbij het bieden van adequate ondersteuning bij de emotieregulatie een belangrijke vaardigheid is (M.J. Janssen et al., 2003). Begeleiders worden echter geconfronteerd met verschillende uitdagingen wat betreft hun sensitieve responsiviteit, zoals (a) de moeilijkheid van het signaleren en interpreteren van subtiele en idiosyncratische uitdrukkingen; en (b) de discontinuïteit in de aanwezigheid van de begeleider waarmee cliënt-begeleider-relaties worden gekenmerkt, in combinatie met hoge werkdruk, personeelsverloop en beperkte tijd om een intuïtieve relatie op te bouwen (Kruithof et al., 2020; Schuengel et al., 2010). De A&S-checklist kan begeleiders helpen sensitief en responsief te zijn voor emotionele signalen van personen met een ernstige verstandelijke beperking, en bij het co-reguleren van hun emoties. De 'theory of optimal arousal' (Hebb, 1955; Yerkes & Dodson, 1908) werd gebruikt als kompas om zowel te lage als te hoge opwinding te reguleren naar een optimaal niveau van positieve spanning. In **Hoofdstuk 4** werden de onmiddellijke effecten van de A&S-checklist op beide interactiepartners geëvalueerd, als antwoord op het gebrek aan effectieve, laagdrempelige interventies voor het verbeteren van de sensitieve responsiviteit van begeleiders en adequate externe emotieregulatie bij personen met een ernstige verstandelijke beperking.

In de RCT, beschreven in Hoofdstuk 4, kregen de begeleiders uit de interventiegroep de opdracht om de A&S-checklist te gebruiken, en werden de begeleiders uit de controlegroep gevraagd om te observeren en interacteren zoals gewoonlijk. Voordat de A&S-checklist werd gebruikt, volgden de begeleiders van de interventiegroep een e-instructie van één uur. Het sensitief responsieve gedrag van de begeleiders tijdens de interactie werd in

deze studie geanalyseerd door (a) het tellen van de toegepaste A&S-aanbevelingen voor responsief gedrag; en (b) het observeren van de interactiestijl met de Maternal Behavior Rating Scale (Mahoney, 2008). De mate en richting van de emotie van de personen met een verstandelijke beperking voor, tijdens en na de interactie werden geanalyseerd met het observatie-instrument van de A&S-checklist. Bovendien werd hun interactieve betrokkenheid tijdens de interactie gecodeerd met de Child Behavior Rating Scale (Mahoney, 1998). Het onderzoek liet directe effecten zien op (a) de sensitieve responsiviteit ($d = 0.94$, $p < .001$) en het affectieve gedrag ($d = 1.10$, $p < .001$) van begeleiders; (b) het "optimaal gespannen gedrag" van de cliënt tijdens en na de interactie ($d = 0.48$, $p = .019$); en (c) de aandacht van de cliënt tijdens de interactie (als onderdeel van de interactieve betrokkenheid; $d = 0.48$, $p = .018$). Opvallend is dat er geen effect werd gevonden op de toepassing van de A&S-aanbevelingen ($d = 0.33$, $p = .052$). Begeleiders in opleiding (d.w.z. leerling-begeleiders) leken het meeste baat te hebben bij de A&S-checklist vergeleken met assistent-, reguliere en coördinerende begeleiders. Deze bevinding moet echter met voorzichtigheid geïnterpreteerd worden vanwege de kleine subgroepen van leerling-, assistent-, reguliere en coördinerende begeleiders.

Het co-creatieve proces en evaluatie van de A&S-App

De in Hoofdstuk 4 gerapporteerde eerste evidentie voor de effectiviteit van de A&S-checklist geeft aanleiding om de implementatie ervan in de dagelijkse zorgpraktijk te verkennen. Digitalisering van een interventie kan de toegankelijkheid bevorderen, bijvoorbeeld door de aantrekkelijkheid, beschikbaarheid en toepasbaarheid te verhogen, en kan daarom een succesvolle implementatiestrategie zijn (Jones et al., 2022; Mohr et al., 2018). Bij het creëren van digitale interventies is het belangrijk om eindgebruikers of andere relevante stakeholders te betrekken om hun behoeften, voorkeuren en ervaringen mee te nemen in een iteratief (d.w.z. herhalend) ontwikkelingsproces

(Mohr et al., 2018; Voorberg et al., 2015). Daarom was het doel van de studie in **Hoofdstuk 5** om het co-creatieve, iteratieve proces van de ontwikkeling van de A&S-app te beschrijven en de gebruikerservaring van de app te evalueren.

Als eerste werden er vier iteraties doorlopen om de A&S-app te ontwikkelen, waarbij verschillende groepen stakeholders betrokken waren. Dit proces werd geïllustreerd en beschreven met behulp van een spiraalmodel gericht op ontwikkelingsprocessen (zie Figuur 5.2, p. 132; Boehm, 1988; Frederiks, 2021, p. 6). Deze beschrijving onderstreepte het belang en de voordelen van een co-creatieve, iteratieve aanpak en de digitalisering van de A&S-checklist. De uiteindelijke versie van de A&S-app (zie Figuur 5.3, p. 134) werd vervolgens geëvalueerd door ouders en begeleiders van personen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking die de A&S-app drie weken gebruikten.

De interviews met de ouders en begeleiders onthulden vier thema's met bijbehorende sub-thema's over hun gebruikerservaring. Het eerste thema was *'het belang, de redenen, de praktische toepassing en de voorwaarden voor het gebruik van de A&S-app'*. Het belang van het instrument werd gezien in de communicatieve beperkingen van de huidige doelgroep. Sommige deelnemers ondervonden moeilijkheden bij het gebruik van de A&S-app in direct contact met personen met een verstandelijke beperking en gebruikten daarom het hulpmiddel anders dan bedoeld (wat betrekking heeft op de implementatiegetrouwheid), bijvoorbeeld door video's van de persoon te observeren of achteraf op een interactie te reflecteren. Het tweede thema onthulde *'ervaringen met betrekking tot het design, de technische werking, de duidelijkheid, volledigheid, concreetheid, toepasbaarheid en toegankelijkheid van de app'*. Er was een discrepantie tussen de ervaringen met de e-instructie, die als een belemmering werd gezien vanwege de duur en het design, en de andere componenten van de A&S-checklist, die als duidelijk,

goed werkend, concreet en gebruiksvriendelijk werden ervaren. Het derde thema onthulde *'effecten op het gericht observeren met meer bewustzijn voor de mate en richting van emotie, die geautomatiseerd raakte in het systeem van de gebruiker (leercurve)'*. De interviews onthulden een tweevoudige leercurve. Ten eerste vindt een automatisering in het interne systeem van de gebruiker plaats, wat impliceert dat de gebruiker na een aantal keer de A&S-app niet meer nodig heeft, omdat het geleerde geïnternaliseerd is. Ten tweede vindt een generalisatie plaats naar kinderen of cliënten anders dan degenen waarvoor de A&S-app aanvankelijk werd gebruikt, wat betekent dat als een begeleider de A&S-app gebruikt voor de ene cliënt, de begeleider ook anders/beter gaat kijken naar andere cliënten. Ten slotte bevatte het laatste thema gericht op *'implementatie'* vier sub-thema's: (a) verwachtingsmanagement; (b) toepasbaarheid in een bredere doelgroep (bijv. ook voor personen met een matige verstandelijke beperking); (c) aanbevelingen voor wijzigingen aan de app, e-instructie, ontwikkelingsmogelijkheden en implementatiestrategieën; en (d) belemmerende en bevorderende factoren.

Naast de interviews, werden de verwachtingen (voormeting) en ervaringen (nameting) met het gebruik van de A&S-app onderzocht met een Sociale Validiteitsschaal (Seys, 1987). Zowel de voor- als nameting lieten positieve beoordelingen zien voor drie van de vier sub-schalen, namelijk: 'wenselijkheid' ($M_{T_0} = 3.91, SD = 0.43, M_{T_1} = 3.73, SD = 0.40$), 'toepasbaarheid' ($M_{T_0} = 4.14, SD = 0.57, M_{T_1} = 3.90, SD = 0.69$), en 'gebruiksgemak' ($M_{T_0} = 3.68, SD = 0.55, M_{T_1} = 4.20, SD = 0.57$). De verwachting van de vierde sub-schaal, 'subjectieve effectiviteit', was positief ($M_{T_0} = 4.19, SD = 0.69$), maar de ervaring werd neutraal beoordeeld ($M_{T_1} = 3.12, SD = 0.94$), en dit verschil was statistisch significant, $t(14) = -5.17, d = -1.34, 95\% CI [-1.51, -0.62], p < .001$. 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 ouders en begeleiders die specifiek werden beschreven in de interviews van Hoofdstuk 5. Omdat het hulpmiddel echter is veranderd in Hoofdstuk 5 en in bepaalde gevallen anders werd gebruikt dan bedoeld, zijn de effecten die in Hoofdstuk 4 werden gevonden niet direct van toepassing op het hulpmiddel dat in Hoofdstuk 5 werd geëvalueerd en geïmplementeerd. Toekomstig onderzoek is nodig om de effectiviteit van de A&S-app te testen en de implementatie-uitkomsten te monitoren.

Vervolgonderzoek

Hoewel veelbelovende effecten van de A&S-checklist werden gevonden in de RCT uit Hoofdstuk 4, wordt aanbevolen om verder onderzoek te doen naar de effectiviteit om enkele beperkingen vanuit Hoofdstuk 4 aan te pakken en om rekening te houden met de nieuw ontwikkelde A&S-app. Daarom worden vier aanbevelingen gedaan voor toekomstig onderzoek naar de effectiviteit van de A&S-checklist en/of app.

Ten eerste zouden in toekomstig onderzoek observaties moeten plaatsvinden tijdens natuurlijk voorkomende stressoren (bijv. tandartsafspraken, verhuizing) om de A&S-effecten op stress te kunnen onderzoeken. De frequentie van stress in de steekproef, zoals waargenomen door de codeurs, was laag. Dit maakte het moeilijk om conclusies te trekken over de effecten van de interventie op stress.

Ten tweede is het aan te raden om ouders te includeren in de onderzoeksgroep, aangezien de steekproef beschreven in Hoofdstuk 4 alleen begeleiders bevatte.

Ten derde wordt aanbevolen om ook de middel- en langetermijneffecten van de A&S-checklist te onderzoeken. De interviews met ouders en begeleiders gerapporteerd in Hoofdstuk 5, beschreven

een leercurve die het gebruik van de app oversteeg en waarin het ervaren effect door ouders en begeleiders ook merkbaar was voor andere personen dan waarvoor de app was gebruikt. Voor implementatiedoelinden zou het nuttig zijn om te weten hoe deze leercurve eruitziet en of de beknopte A&S-checklist een blijvend effect heeft.

Ten slotte, aangezien in Hoofdstuk 5 de A&S-checklist is omgezet in een app, die door sommige gebruikers anders werd toegepast dan bedoeld, is toekomstig onderzoek naar het effect van de A&S-app nodig en zullen implementatie-uitkomsten moeten worden gemonitord.

In het huidige proefschrift is ondersteunend bewijs gevonden voor de goede psychometrische kwaliteit van het A&S-observatie-instrument, vooral om 'optimaal gespannen gedrag' te meten. Door het afleveren van een goed gevalideerd observatie-instrument voor toekomstig onderzoek gericht op emoties, specifiek ontwikkeld voor de doelgroep, draagt het huidige proefschrift bij aan de behoeften van onderzoekers in het huidige onderzoeksveld (Maes et al., 2021). De lage frequentie van stress bemoeilijkte echter het trekken van conclusies over de psychometrische kwaliteit van de categorieën 'negatief gespannen gedrag' en 'over-gestimuleerd gedrag' (Hoofdstuk 3). Psychometrisch vervolgonderzoek zou zich moeten richten op het valideren van deze twee categorieën, bijvoorbeeld door observaties te gebruiken tijdens natuurlijk voorkomende stressoren.

Klinische implicaties

Effecten in de praktijk

De A&S-checklist blijkt effect te hebben op zowel het gedrag van de ouders en begeleiders als het gedrag van de personen met een ernstige verstandelijke beperking, die met elkaar in interactie zijn. De studie beschreven in Hoofdstuk 4 impliceert dat het

mogelijk is om de sensitieve responsiviteit van begeleiders met deze laagdrempelige interventie te veranderen en daarmee direct de emotie en de interactieve betrokkenheid van de persoon met een verstandelijke beperking positief te beïnvloeden. De A&S-checklist kan daarom dienen als een kompas om de emoties van personen met een ernstige verstandelijke beperking te reguleren naar een optimaal emotioneel niveau door sensitief en responsief te zijn voor hun emotionele uitingen. Hoewel er in het huidige proefschrift geen causaliteit tussen begeleider-gedrag en cliënt-gedrag is onderzocht, is bekend dat sensitief, responsief gedrag van ouders sterk gerelateerd is aan de interactieve betrokkenheid van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking (Van Keer et al., 2020). Daarom wordt als causale relatie in het effect van de A&S-checklist aangenomen dat een toename in sensitief, responsief en affectief gedrag leidt tot meer 'optimaal gespannen gedrag' en meer interactieve betrokkenheid bij personen met een verstandelijke beperking. Volgens de 'theory of optimal arousal' (Hebb, 1955; Yerkes & Dodson, 1908) leidt meer 'optimaal gespannen gedrag' tot betere prestaties (bijv. geslaagde deelname aan een activiteit). Dit benadrukt het belang van blijvend investeren in de kwaliteit van interacties en het faciliteren van ouders en begeleiders om hun sensitieve responsiviteit te verbeteren, omdat dit direct invloed heeft op het welzijn van personen met een verstandelijke beperking. Dit zal waarschijnlijk ook leiden tot meer zelfvertrouwen bij ouders en begeleiders in hun rol als externe emotieregulator.

Implementeren van de A&S-app in de praktijk

De A&S-checklist is een kort, toegankelijk, zelf toe te passen en flexibel hulpmiddel dat te gebruiken is in verschillende contexten en gemakkelijk op te nemen is in de dagelijkse zorg. De lage belastbaarheid van het hulpmiddel maakt het zeer geschikt voor een overbelaste zorgpraktijk. De in Hoofdstuk 5 beschreven leercurve kan een bevorderende factor voor implementatie zijn, omdat het impliceert dat een kleine tijdsinvestering leidt tot grote, blijvende

effecten voor meer dan één persoon met een verstandelijke beperking. Gezien de positieve verwachtingen en ervaringen met de A&S-app (Hoofdstuk 5) in combinatie met de grote effecten op beide interactiepartners (Hoofdstuk 4), wordt voorgesteld om de A&S-app in de dagelijkse zorg te implementeren, gebruikmakend van de aanbevelingen voor toekomstige implementatie die in Hoofdstuk 5 worden beschreven.⁸

In Hoofdstuk 5 van dit proefschrift is een eerste stap gezet in de implementatie van de A&S-checklist door deze te transformeren naar de A&S-app (creatiefase) en de implementatie uitkomsten te onderzoeken (testfase). Het wordt aanbevolen om in toekomstige implementatieprocessen te focussen op de derde fase, namelijk duurzame implementatie (Mohr et al., 2018).

Implementeren van de theorie in de praktijk

De A&S-checklist en app zijn gebaseerd op verschillende theorieën (gehechtheidstheorie; Ainsworth et al., 1978; Bowlby, 1969/1982; het circumplex model van affect; Russell, 1980; de ontwikkelingstheorie; Thompson, 2011; theory of optimal arousal; Yerkes & Dodson, 1908), wat maakt dat deze theorieën tot op zekere hoogte in de praktijk zullen worden gebracht bij de implementatie van het hulpmiddel. De A&S-aanbevelingen kunnen ouders en begeleiders bijvoorbeeld helpen af te wisselen tussen het zijn van een veilige basis en een veilige haven, wat belangrijke concepten uit de gehechtheidstheorie zijn (Ainsworth et al., 1978; Bowlby, 1969/1982). Het hulpmiddel voldoet ook aan de centrale aannames van de conceptualisering van emotieregulatie (Thompson, 2011); de extrinsieke regulatie van emoties wordt met de A&S-checklist ondersteund door emoties te monitoren en evalueren met het A&S-observatie-instrument en emoties te begeleiden met behulp van de A&S-aanbevelingen. Daarnaast ondersteunt de A&S-checklist ook

⁸ Een deel van de aanbevelingen uit Hoofdstuk 5 zijn al verwerkt. De e-instructie is bijvoorbeeld verkort en voorzien van meer visuele ondersteuning. De nieuwste versie van de A&S-checklist en app zijn te vinden op www.aansluitenestimuleren.nl.

het reguleren van zowel positieve als negatieve emoties door het behouden, stimuleren of remmen van de mate en richting van de emotie. De interviews, zoals gerapporteerd in Hoofdstuk 5, lieten zien dat gebruikers zich meer bewust werden van de mogelijkheden om emoties (in plaats van alleen stress) te reguleren, waarbij vooral het reguleren van positieve spanning een eyeopener was. Dit geeft aan dat de A&S-checklist kan bijdragen aan het normeren en verduidelijken van de taak van begeleiders om zowel positieve, negatieve, hoge en lage spanning bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking te reguleren gedurende de dag.

Arousal & Valence-model

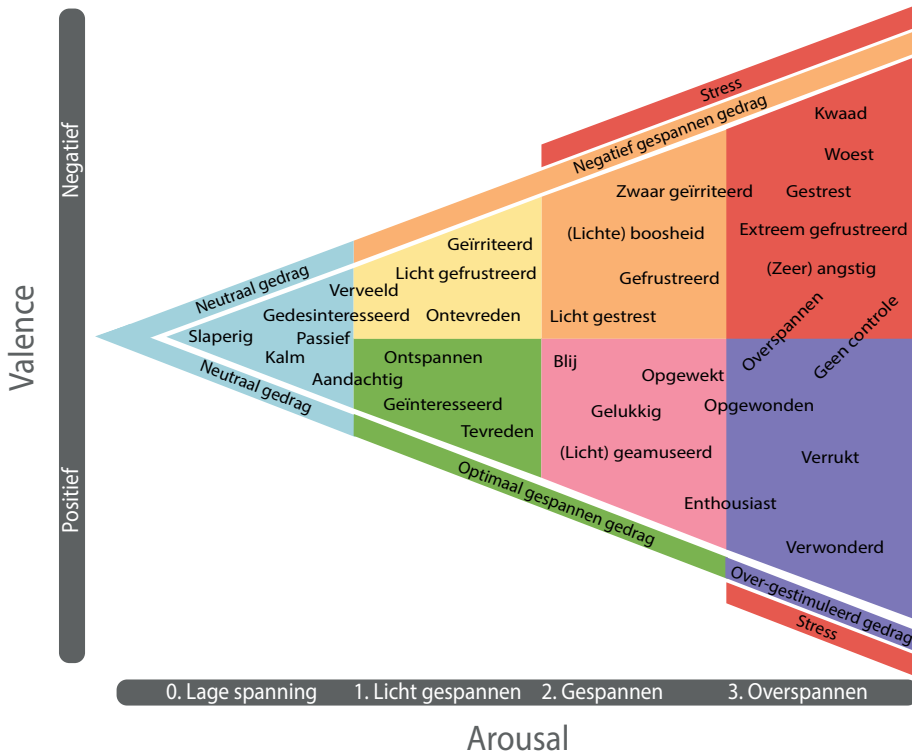
Een implicatie voor zowel onderzoek als praktijk is het Arousal & Valence-model dat tijdens het huidige promotieonderzoek is ontstaan, voortbouwend op eerder onderzoek (Kuppens et al., 2013; Hebb, 1955; Yerkes & Dodson, 1908). Om een kompas te bieden bij het observeren, interpreteren en reguleren van emotionele uitingen, is een aangepaste versie van de Arousal & Valence-schaal (Sterkenburg & Frederiks, 2017) gemaakt. Daarin zijn 'arousal' en 'valence' geïntegreerd in één schaal, er van uitgaande dat hoe intenser of extremer positieve of negatieve valentie, hoe hoger de arousal, en omgekeerd (zie Kuppens et al., 2013; Appendix B; Figuur 6.1). Daarnaast is de 'theory of optimal arousal' (Hebb, 1955; Yerkes & Dodson, 1908) geïntegreerd in deze schaal (zie Figuur 7.2), welk uiteenzet dat prestaties optimaal zijn wanneer het opwindingsniveau niet te laag en niet te hoog is. Daarmee geeft de theorie betekenis aan observaties van emotionele uitingen en geeft het richting aan de regulatie ervan.

Naast optimale 'arousal' en 'valence', onderscheidt Figuur 7.2 drie andere categorieën van 'arousal' en 'valence': a) over-gestimuleerd gedrag (d.w.z. te veel positieve spanning), b) neutraal of laag gespannen gedrag (d.w.z. te lage spanning om goed te kunnen

'presteren'), c) negatief gespannen gedrag. Stress wordt aangegeven met een rode balk, zoals geoperationaliseerd in Hoofdstuk 2.

Figuur 7.2

Arousal & Valence-model (voorbeelden van emoties zijn afkomstig van de Arousal & Valence-schaal; Sterkenburg & Frederiks, 2017)



Het proces van emotieregulatie is dynamisch en contextafhankelijk, wat betekent dat niet alleen het optimale gespannen gedrag 'goed' is. Lage spanning kan belangrijk zijn om te herstellen van stress en hoge spanning heeft een belangrijke functie om te waarschuwen voor gevaar. Er moet echter voor elke persoon een goed evenwicht worden gezocht. Het optimale emotionele niveau als richting gever kan helpen voorkomen dat mensen met een ernstige verstandelijke beperking voornamelijk onder- of over-gestimuleerd zijn. Het model

in Figuur 7.2 geeft richting aan het definiëren van verschillende categorieën van emotie en het observeren ervan. Daarnaast kan het dienen als kompas om richting te geven aan individuele, gewenste emotieregulatie-doelen, wat een ander belangrijk aspect is van Thompson's (1994) conceptualisering van emotieregulatie.

Om de functie van het Arousal & Valence-model concreet te maken, worden de emotieregulatie-processen van drie fictieve personen met een ernstige verstandelijke beperking geïllustreerd met behulp van gedragsbeschrijvingen vanuit de 7-punt A&V-schaal (zie Appendix B) en de A&S-aanbevelingen (zie Tabel 2.6, p. 44; Appendix C). Deze illustraties laten de verschillen in emotieregulatie-doelen van elke persoon zien. Daarnaast toont het de uitdagende taak voor ouders en begeleiders om hun eigen gedrag aan te passen ten behoeve van de emotieregulatie, door sensitief en responsief te zijn voor de uitingen van hun kind of cliënt.

Samantha: Samantha's gedrag is meestal passief en ze reageert weinig tot niet op interacties. Agnes, haar begeleider, probeert Samantha te stimuleren door fysiek en verbaal contact te maken en door haar houding, gedrag en geluiden te spiegelen. Agnes moet heel sensitief zijn voor een toename in alertheid in Samantha's gedrag, zodat Agnes het 'effectieve' responsieve gedrag kan herhalen of uitbreiden. Wanneer Agnes erin slaagt Samantha's aandacht te krijgen, toont Samantha milde uitingen van plezier. Agnes probeert deze emotie te behouden door spel aan te moedigen. Zo probeert zij te voorkomen dat de alertheid weer snel wegzakt. Het emotieregulatie-doel voor Samantha is om (positieve) spanning te stimuleren en te behouden.

Rick: Meestal is Rick erg blij. Hij houdt ervan om samen liedjes te zingen. Hij pakt dan de handen van zijn ouders vast, wiegt enthousiast met zijn bovenlichaam heen en weer en maakt luide, wisselende geluiden. Hij raakt echter snel over-gestimuleerd. Dan

kan hij zijn enthousiasme niet beheersen, maakt hij snelle en opgewonden geluiden en schudt zijn lichaam ongecontroleerd. Zijn ouders proberen stimulatie goed te doseren en heel gevoelig te zijn voor zijn toenemende enthousiasme. Er is bij Rick een dunne lijn tussen optimale spanning en over-stimulatie. Als Rick overgestimuleerd is, kalmeren zijn ouders hem en stellen hem gerust zodat zijn spanning vermindert. Het emotieregulatie-doel voor Rick is om optimale spanning te behouden door hoge positieve spanning af te remmen.

Araf: Araf uit veel negatieve spanning door zichzelf te verwonden en zijn omgeving te beschadigen. Hij heeft de nabijheid van zijn begeleiders nodig om hem te kalmeren en gerust te stellen, hoewel hij ook gespannen kan raken van contact. Begeleiders moeten heel sensitief en responsief zijn voor uitingen van stress, bijvoorbeeld door Araf's emoties te erkennen, soms fysieke afstand te nemen en hem af te leiden. Zo reguleren zij zijn emoties naar minder intense negatieve spanning. Hoe meer de spanning afneemt, hoe meer de begeleiders (fysiek) contact kunnen maken en hem positief kunnen motiveren. De begeleiders bewegen mee met zijn afnemende spanning in een poging deze afname te behouden. Het emotieregulatie-doel voor Araf is om hoge negatieve spanning te remmen en afnemende spanning te behouden.

Conclusie

De vier studies die in het proefschrift worden beschreven, hadden als doel om bij te dragen aan de kennis over het 'lezen' en adequaat interpreteren van en reageren op emotionele uitingen van mensen met een ernstige verstandelijke beperking, teneinde emoties adequaat te reguleren in de dagelijkse zorg. Om tegemoet te komen aan de behoefte voor ondersteunende kennis en praktische hulpmiddelen voor ouders en begeleiders, is in dit proefschrift de theorie- en praktijkgerichte A&S-checklist ontwikkeld. Dit

laagdrempelige en korte hulpmiddel bleek (a) een betrouwbaar en valide observatie-instrument te zijn voor het waarnemen van emotie bij de huidige doelgroep (vooral optimaal gespannen gedrag); (b) effectief te zijn in het verhogen van sensitief, responsief en affectief gedrag van begeleiders; en (c) effectief te zijn in het reguleren van de emotie en het vergroten van de interactieve betrokkenheid van mensen met een verstandelijke beperking in dagelijkse interacties.

Om goed in de context van de huidige zorgpraktijk te passen, is de A&S-checklist toegankelijker gemaakt door deze samen met ouders en professionals te transformeren naar een app. De over het algemeen positief beoordeelde A&S-app werd beschreven als een duidelijk, goed werkend, concreet, gemakkelijk te gebruiken en toepasbaar hulpmiddel, wat de geschiktheid van het hulpmiddel in de huidige zorgpraktijk bevestigt. De leercurve die ouders en begeleiders beschreven, impliceert dat de A&S-checklist en/of app kan helpen bij het sneller leren 'lezen' van de emotionele uitingen van mensen met een ernstige verstandelijke beperking, wat een belangrijke uitkomst is in een overbelaste zorgpraktijk. De A&S-app heeft veel potentie om duurzaam te worden geïmplementeerd en om bij te dragen aan het emotionele welzijn en de kwaliteit van interacties in het dagelijks leven van mensen met een verstandelijke beperking.