

## Samenvatting dissertatie Dr. Pieter Vos

### *Measuring the subjective well-being of people with severe and profound intellectual disabilities*

Het laatste decennium heeft het concept kwaliteit van leven een centrale rol gespeeld in het onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking (VB). Terwijl er reeds zeer veel onderzoek gedaan is naar de levenskwaliteit van mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking, is het onderzoek naar de levenskwaliteit van mensen met een ernstige of diepe VB die op een non-symbolisch niveau communiceren schaars. Eén van de hoofdredenen hiervoor is de onmogelijkheid om de personen zelf te vragen hoe zij hun leven beleven. Onderzoek heeft aangetoond dat om een valide meting te krijgen van de levenskwaliteit van mensen met een beperking het nodig is om zowel de objectieve levensomstandigheden als de ervaringen van de persoon zelf mee te nemen (het subjectief welbevinden). Het subjectief welbevinden wordt bij mensen die op een symbolische manier communiceren voornamelijk gemeten door te vragen hoe tevreden zij zijn met hun leven in het algemeen en met specifieke aspecten van hun leven. Dit is echter onmogelijk bij mensen die op een niet-symbolische wijze communiceren. In dit doctoraat zijn we daarom nagegaan hoe het subjectief welbevinden van mensen met een EDB op een goede manier kunnen meten.

In de literatuur wordt het subjectief welbevinden van mensen met een ernstige of diepe VB meestal gemeten door aan een 'proxy' te vragen om een schatting te geven van de tevredenheid van de persoon. Wij argumenteren echter dat een meting van hun subjectief welbevinden moet focussen op hun negatief en positief affect en niet op hun tevredenheid. Tot op heden zijn er geen studies die het affect van mensen met een ernstige of diepe VB hebben onderzocht. Daarom probeerden we allereerst een eerste zicht te krijgen op dit affect en de factoren die het beïnvloeden. Hiervoor onderzochten we de gemoedstoestand van 360 personen met een ernstige of diepe VB en gingen we na welke setting en persoonskenmerken een invloed hadden op deze gemoedstoestand. De gemoedstoestand van mensen met een diepe VB bleek lager te zijn dan deze van mensen met een ernstige, milde of geen VB. Alhoewel we geen externe factoren vonden die de gemoedstoestand beïnvloedden, hebben we wel eigenschappen kunnen onderscheiden die personen kwetsbaar maken voor een negatieve gemoedstoestand en een laag subjectief welbevinden.

In volgende onderzoeken zijn we verder nagegaan hoe het affect van mensen met een ernstige of diepe VB op een betrouwbare en valide manier gemeten kan worden. Gezien affect bestaat uit gemoedstoestand en emoties is het belangrijk om een valide meting te hebben voor zowel hun emoties als voor hun gemoedstoestand. Het observeren van emoties, de meest gebruikte methode om hun emoties te meten, is echter nooit gevalideerd tegen een tweede bron van informatie over hun emoties. Daarom hebben we de observatieprocedure van Petry & Maes (2006) gevalideerd tegen de fysiologie van emoties. We presenteerden daarvoor 4 positieve en negatieve stimuli aan 27 personen met een ernstige of diepe VB, filmde de situatie en registreerden hun ademhaling en hartslagvariabiliteit. Elk gedrag van de participant op de video-opname werd dan gecodeerd in termen van emotie-expressie. We vonden dezelfde relatie terug tussen de emotie codes en de ademhaling en hartslagvariabiliteit als verwacht werd vanuit de resultaten die gevonden werden bij mensen zonder beperkingen. Deze resultaten geven evidentie dat de observatieprocedure van Petry & Maes een valide methode is om de emoties van personen met een ernstige of diepe VB te meten.

Om verder na te gaan of zowel de emoties als de gemoedstoestand gemeten moeten worden om een goed beeld te krijgen van het affect, en zodoende van het subjectief welzijn, van mensen met een ernstige en diepe VB, gingen we in een derde onderzoek na of de gemoedstoestand en emoties onderscheidbaar zijn en hoe ze samenhangen bij mensen met een ernstige of diepe VB. We presenteerden 4 positieve en negatieve stimuli aan 27 personen met een ernstige of diepe VB en filmde de situatie. We vroegen aan een begeleider ook informatie over de gemoedstoestand van

de persoon. Deelnemers met een hoge gemoedstoestand toonden meer positieve emoties dan deelnemers met een lage gemoedstoestand. Er was geen relatie tussen gemoedstoestand en frequentie van negatieve emoties of intensiteit van negatieve en positieve emoties. Dit geeft aan dat het belangrijk is om zowel de gemoedstoestand als de emoties van mensen met een ernstige of diepe VB mee te nemen als we hun affect willen in kaart brengen.

Alhoewel we de observaties van emoties gevalideerd hebben, blijft het belangrijk om verschillende bronnen van informatie te gebruiken om een goed zicht te krijgen op de emoties van mensen met een ernstige of diepe VB. Daarom onderzochten we in een vierde studie of hun fysiologie informatie kan geven over hun emoties onafhankelijk van de observaties van hun emoties. We presenteerden 4 positieve en 4 negatieve stimuli aan 27 personen met een ernstige of diepe VB en registreerden hun hartslag, huidgeleiding en huidtemperatuur. De hartslag was lager voor de negatieve stimuli dan voor de positieve stimuli in de 4<sup>de</sup> tot 6<sup>de</sup> seconde van de stimuluspresentatie. Dit geeft evidentie dat de hartslag van mensen met een ernstige of diepe VB informatie kan geven over de valentie van hun emoties onafhankelijk van de observaties van deze emoties.

In onze laatste studie hebben we de resultaten van de vierde studie verder onderzocht door de rol van aandacht in het ontstaan en de regulatie van de emoties van mensen met een ernstige of diepe VB na te gaan. Vertrekkende van hypothesen afgeleid uit de literatuur over mensen zonder een VB, onderzochten we of onze deelnemers aandachtiger waren in de 4<sup>de</sup> tot 6<sup>de</sup> seconde van de negatieve stimuluspresentatie dan in dezelfde periode van de positieve stimuluspresentatie en of ze minder aandacht hadden voor de negatieve stimuli na deze periode. We vonden geen verschil in aandacht in de 4<sup>de</sup> tot 6<sup>de</sup> seconde, maar we vonden wel minder aandacht naar de negatieve stimulus na de eerste 6 seconden. Dit resultaat geeft aan dat mensen met een ernstige of diepe VB mogelijk hun aandacht wegtrekken van negatieve stimuli om hun emoties te reguleren. Verder onderzoek naar de emotieregulatie mechanismen van mensen met een ernstige of diepe VB is echter noodzakelijk.

Uit onze verschillende deelstudies blijkt dat mensen met een diep verstandelijke beperking vatbaar zijn voor een lage gemoedstoestand. Meer onderzoek is echter nodig naar de beïnvloedende factoren van het affect van mensen een ernstige of diepe VB waarin zowel gemoedstoestand als emoties worden gemeten. De door ons gevalideerde observatieprocedure zou hiervoor gebruikt kunnen worden in combinatie met de MIPQ. Deze twee instrumenten kunnen ook gemakkelijk gebruikt worden in de praktijk om het affect van mensen met ernstige of diepe VB te meten. Daarnaast lijkt verder onderzoek naar het gebruik van fysiologie om emoties bij mensen met ernstige of diepe VB te meten veelbelovend. Ons onderzoek gebeurde echter in gecontroleerde omstandigheden en de methode is als dusdanig nog niet bruikbaar in de praktijk. Meer onderzoek naar praktisch bruikbare fysiologische metingen is noodzakelijk. Ten slotte blijkt het richten van aandacht van de persoon met ernstige of diepe VB mogelijk een goede methode om hun emoties te helpen reguleren. Ook hier is verder onderzoek noodzakelijk.