De overeenstemming over waargenomen gedragskenmerken bij plezier uiten bij kinderen met een ernstige meervoudige beperking

Master thesis

Universiteit Utrecht

Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen

Masterprogramma Orthopedagogiek

Carlijn Polders, 3489027

Aimee Pastoor, 4097033

Thesis begeleider: M. K. Bult

Tweede beoordelaar: A. Wijnroks

Datum: 7 juli 2014

Voorwoord

Tijdens het uitvoeren en schrijven van deze thesis hebben we veel geleerd over ons vakgebied, echter ook over onszelf. Het was geen gemakkelijk proces, maar samen hebben wij dit tot een resultaat kunnen brengen waar we trots op zijn. De samenwerking is goed verlopen. De dataverzameling hebben we opgesplitst, Carlijn heeft de filmopnames van de kinderen gemaakt waarna Aimee deze heeft gescoord. Het analyseren en schrijven hebben we vervolgens gezamenlijk uitgevoerd.

Onze dank gaat uit naar alle personen in onze omgeving die hebben meegedacht en ons emotioneel hebben gesteund tijdens ons proces. Ook willen wij de medewerkers van het dagcentrum bedanken voor de medewerking en hun enthousiasme.

Abstract

Doelstelling: Huidig onderzoek probeert inzicht te verschaffen in het beoordelen van plezieruitingen bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen. In veel zorginstellingen wordt op multidisciplinaire wijze gewerkt. Het is daarom belangrijk dat deze verschillende professionals hetzelfde beeld hebben van hoe het kind plezier uit. Er is gekeken naar de overeenkomst tussen professionals onderling en tussen professionals en een onbekende van de kinderen, een van de onderzoekers, over welke gedragskenmerken zij als plezieruiting van een kind zien. Een belangrijk toegevoegd onderscheid is de mate waarin kinderen gerichte controle hebben over hun lichaam. Door spasmes, te hoge of lage spierspanningen is het namelijk mogelijk dat ze zich minder door middel van lichaamstaal kunnen uiten. **Methode:** Verschillende professionals hebben op een vragenlijst met tien gedragscategorieën aangegeven, welke manieren kinderen (*n*=25) gebruikten bij plezier uiten. De onderzoeker deed dit ook, maar gebaseerd op filmopnamen. Vervolgens is de mate van overeenstemming berekend met behulp van de intra class correlation. **Resultaten:** Het bleek dat er lage tot matige overeenstemmingen (-.306;.565) zijn tussen de professionals. Plezieruiting door geluid gaf de hoogste overeenstemming. Ook tussen professionals en de onbekende bleek de overeenstemming laag (.00;.615). Tenslotte leverde het onderscheid in lichaamsbeperking voor de overeenstemming over plezieruiting door geluiden geen verschil op, echter wel bij uitingen als blikrichting en lichaamshouding. **Conclusie:** Om de uitingen van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen te zien, is ervaring met het kind nodig. Voor een betere zorgkwaliteit is het daarnaast belangrijk dat er een hogere overeenstemming komt tussen verschillende professionals over de plezierbeleving van deze kinderen.

Abstract

Objective: Current research is trying to increase the understanding about the ways of expressing pleasure of children with multiple disabilities. This is important for carefacilities that work with multidisciplinary teams to get an identical profile of how each child expresses pleasure. Therefore the consensus was measured between professionals and between professionals and a stranger of the child, the researcher, of what they see as the children's (*n*=25) ways of expressing pleasure. In addition, the research made a difference between children with or without restrictions in their

bodycontrol, such as spasms, a too high or low muscle tone. It is possible that children with these restrictions cannot express pleasure through body language. **Methods:** Both the professionals and a researcher filled in a questionnaire with ten categories of ways of expressing. The professionals answered the questionnaire based on their knowledge of the children and the researcher answered them using videofragments. Afterwards the consensus is measured with the intra class correlation. **Results:** Consensus between professionals was low to moderate (-.306;.565). The category sounds gave the highest consensus. Between professionals and the researcher there was low consensus (.00;.615). Finally, it appeared that there was no difference in consensus between professionals when looking at expressing through sounds between children with or without restrictions in their bodycontrol. There was, however, for gaze and bodyposture. **Conclusion:** To be able to determine the expressions of children with multiple disabilities there is experience with them needed. For a better quality of care it is important that the professionals have a higher consensus of the ways of expressing pleasure by the children.

Sinds korte tijd zijn kinderen met ernstige meervoudige beperkingen vaker het onderwerp van wetenschappelijk onderzoek. De kwaliteit van leven van deze kinderen is met name een veelbesproken onderwerp. Plezier hebben en tevredenheid met het leven, aspecten van de kwaliteit van leven, zijn een interessant gebied gezien de communicatieve beperkingen van deze kinderen (Fayers & Machin, 2007). Vanwege de beperkingen van deze kinderen, is het herkennen van hun communicatieve uitingen door de mensen in hun omgeving belangrijk, met name de overeenstemming over deze uitingen. In het huidige onderzoek zal er daarom gekeken worden naar de overeenstemming tussen begeleiders, therapeuten en een onbekende, een van de onderzoekers, van de kinderen over de uitingen van plezier die zij zien bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen. Hierbij wordt er tevens gekeken naar het verschil tussen kinderen met en zonder gerichte controle over hun ledematen.

Kwaliteit van leven is belangrijk voor ieder mens, of deze nu gezond is of beperkingen heeft. De kwaliteit van leven is verschillend van persoon tot persoon, maar wordt officieel omschreven door een toestand van ‘fysiek, mentaal en sociaal welzijn en het niet hebben van een ziekte’ (World Health Organisation, 1948). Wat hier nog vaak aan toegevoegd wordt in de westerse wereld, is tevreden zijn met het leven, blijdschap en daarmee plezier hebben in het leven (Fayers & Machin, 2007; Felce & Perry, 1995). Onderzoek naar kwaliteit van leven bij gezonde volwassenen en kinderen is vaak uitgevoerd (Coons, Rao, Keiniger, & Havs, 2000; Garatt, Schmidt, Mackintosch, & Fitzpatrick, 2002). De kwaliteit van leven bij mensen met beperkingen en dan specifiek kinderen met ernstige meervoudige beperkingen is lang onderbelicht geweest. Sinds kort is er echter op wetenschappelijk gebied steeds meer aandacht voor (Schalock et al, 2001; Green & Reed, 1999; Vos et al, 2010; Schalock, 2000). Er wordt op dit moment onderzoek gedaan naar de validiteit van methodes om de kwaliteit van leven bij deze doelgroep vast te stellen (Vos et al., 2010).

Kinderen met ernstige meervoudige beperkingen zijn vrijwel volledig afhankelijk van de zorg voor anderen en hebben hulp nodig bij alle activiteiten in het dagelijks leven. Ondanks veelvuldig gebruik van de term ‘ernstig meervoudig beperkt’ is er geen universele officiële definitie van deze term (Bellamy, Croot, Bush, Berry, & Smith, 2010). Wel is bekend dat bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen naast hun motorische beperkingen en Intelligentie Quotiënt (IQ) van beneden de 20 er ook regelmatig sprake is van zintuiglijke beperkingen, neurologische problemen en medische condities, zoals voedingsproblematiek

(Bellamy et al., 2010; Vlaskamp, 1999). Deze diepe verstandelijke beperking, de restricties in de motorische vaardigheden en de sensorische beperkingen beïnvloeden de communicatieve vaardigheden van kinderen met ernstig meervoudige beperkingen (Petry & Maes, 2006). Grove, Bunning, Porter en Olsen (1999) geven daarbij aan dat deze kinderen erg afhankelijk van anderen zijn om hun communicatieve uitingen te verduidelijken en ze zich weinig bewust zijn van eigen intenties. Daarnaast is hun niveau van begrip laag en gebruiken zij inconsistente manieren van communiceren (Mirenda, Iacono, & Williams, 1990; Reichle, 1997). Het is voor hen daardoor lastig om keuzes, wensen of interesses kenbaar te maken. Zij zijn dus ook wat betreft communicatie volledig afhankelijk van personen in hun omgeving. Hierdoor is een subjectieve meting van het plezier, zoals eerder genoemd een onderdeel van de kwaliteit van leven, bij deze kinderen complex.

In eerdere studies is gekeken naar de verschillende wijzen waarop deze kinderen hun plezier uiten. Dit is op verscheidene manieren onderzocht. Zo hebben Petry en Maes (2006) de verschillende uitingen van plezier onderzocht door middel van het scoren van video-opnames van deze kinderen en vragenlijsten bij ouders en begeleiders. Aan de hand van een lijst met gedragingen scoorden begeleiders op welke manier zij uiting van plezier of onlust zagen. In dit onderzoek kwam voornamelijk naar voren dat het uiten van plezier gebeurt door gedragingen in mimiek en geluiden. Ekman (1992) schrijft echter dat mensen ook emoties kunnen voelen zonder dat er gezichtsuitdrukkingen bijkomen. Ook kunnen personen gezichtsuitdrukkingen laten zien zonder dat zij emoties voelen, zoals kinderen met het Angelman syndroom die regelmatig zonder aanwijsbare redenen lachen (Horsler & Oliver, 2006). De vraag is dan ook in hoeverre mimiek een belangrijke gedraging is voor het uiten van plezier bij deze kinderen. Lichaamstaal zou ook een belangrijke indicator zijn voor plezier. Aviezer, Trope en Todorov (2012) stellen dat lichaamstaal belangrijk is bij het waarnemen en interpreteren van gezichtsuitdrukkingen. Echter, kinderen met een ernstig meervoudige beperking kunnen soms door hoge en/of lage spierspanning en spasticiteit hun ledematen niet gericht bewegen en controleren (Carr & O'Reilly, 2007). Lichaamstaal is daardoor moeilijk. De vraag is dan in hoeverre hun emoties gelezen kunnen worden door de mensen die met hen werken. Tenslotte kunnen emoties, zoals plezier, bij deze doelgroep ook gemeten worden door middel van fysiologische reacties (Appelhans & Luecken, 2006). In het onderzoek van Appelhans en Lueken (2006) is gebruik gemaakt van het meten van de hartslag van de

kinderen voor het lezen van hun emoties. Dit staat echter nog in de kinderschoenen. Het huidige onderzoek zal daarom gefocust zijn op het meten van plezier op basis van mimiek en lichaamstaal aan de hand van vragenlijsten en observaties.

Het is van belang om te weten hoe verschillende personen overeenstemmen in wat zij waarnemen als uitingen van plezier van kinderen met een ernstige meervoudige beperking. Vanwege de eerder genoemde aspecten zijn kinderen met ernstige meervoudige beperkingen afhankelijk van de personen in hun omgeving op het gebied van communicatie. Er is echter veel variatie in de herkenning van de communicatieve gedragingen van personen met een ernstige meervoudige beperking (Hogg, Reeves, Robert, & Mudford, 2001). In het onderzoek van Hogg en collega's (2001) kwam naar voren dat de overeenstemming tussen begeleiders groot was, maar tussen ouders en begeleiders klein. Dit is slechts een van de weinige onderzoeken die hier naar gekeken heeft. Er is over het algemeen weinig onderzoek verricht naar de waarneming van gedrag door personen rondom kinderen met een ernstige meervoudige beperking. Wanneer dit wel onderzocht is, is er vaak gekeken naar de overeenstemming tussen begeleiders en ouders, maar niet tussen begeleiders onderling of tussen bekenden en onbekenden van het kind (Petry & Maes, 2006). In veel instellingen voor kinderen met ernstige meervoudige beperkingen wordt er multidisciplinair gewerkt. Hiervoor is consensus tussen alle professionals over de betrokken kinderen belangrijk. In het onderzoek van Petry en Maes (2006) wordt ook gediscussieerd over de waarde van de 'open mind' van de onbekende versus ervaring en kennis van de bekende. Daarom is het van waarde dit te vergelijken. Daarnaast is in het onderzoek van Petry en Maes het aspect van de motorische beperkingen buiten beschouwing gelaten. Dit is, zoals eerder genoemd, van belang bij het lezen van emoties. In het huidige onderzoek is er daarom gekeken naar het verschil tussen kinderen met en zonder motorische beperkingen in hun ledematen. Dit onderscheid is gemaakt op basis van de diagnose van de kinderen.

Met de huidige studie, die door de toevoeging van het onderscheid in lichaamscontrole en het gebruik van therapeuten als informant, kan worden gezien als een uitbreiding van het onderzoek van Petry en Maes (2006), wordt getracht duidelijkheid te scheppen voor de omgeving van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen. In de praktijk is het voor de professionele zorg rondom het kind van belang te weten of het beeld van het kind van alle betrokkenen overeenkomt. Het doel van het huidige onderzoek is dan ook om te kijken of de professionals een gelijk beeld

hebben van welke gedragingen een kind gebruikt om plezier te uiten. Wanneer er meer helderheid is over de mate van overeenstemming van professionals over de waargenomen uitingen van plezier bij deze kinderen, kan dit worden geïntegreerd in de interdisciplinaire werkwijze van instellingen. Dit biedt mogelijkheden voor de juiste anticipatie tijdens de behandelingen van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen. Daarnaast is dit onderzoek een bijdrage aan de verbetering van de wetenschappelijke kennis over deze specifieke doelgroep.

De eerste deelvraag die in deze studie onderzocht is, is 'in welke mate is er overeenstemming tussen professionals over de waargenomen gedraging bij het uiten van plezier bij kinderen met een ernstige meervoudige beperking?'. Zoals eerder vermeld, bleek uit het onderzoek van Hoggs en collega's (2001) dat de overeenstemming hoger was tussen begeleiders dan tussen ouders en begeleiders wanneer er naar het lezen van communicatieve uitingen werd gekeken. Op basis hiervan, wordt er in huidig onderzoek verwacht dat de overeenstemming tussen professionals over de waargenomen gedragingen bij het uiten van plezier bij kinderen met een ernstige meervoudige beperking hoog zal zijn. De tweede deelvraag die onderzocht is, is 'in welke mate is er overeenstemming tussen professionals en onbekenden van de kinderen over de waargenomen gedragingen bij het uiten van plezier bij kinderen met een ernstige meervoudige beperking?'. In het onderzoek van Petry en Maes (2006) wordt gediscussieerd over de waarde van de 'open mind' van de onbekende versus ervaring en kennis van de bekende. In het huidige onderzoek wordt verwacht dat een onbekende minder goed in staat is emoties te kunnen herkennen bij het kind, gezien het resultaat van het onderzoek van Daelman (2003) dat bekenden van het kind beter in staat waren intentioneel gedrag waar te nemen. Ook toont het onderzoek van Oster, Hegley en Nagel (1992) aan dat baby's tot 9 maanden nog niet dezelfde emotie uitingen laten zien als volwassenen, maar dat de verzorgers de betekenis van de uitingen leren herkennen. Aangezien kinderen met een ernstige meervoudige beperking op een cognitief niveau van beneden 12 maanden functioneren, zou er wellicht eenzelfde patroon tussen begeleiders en kinderen kunnen ontstaan. Hierdoor wordt er in huidig onderzoek verwacht dat de overeenstemming tussen professionals en onbekenden van de kinderen over de waargenomen gedragingen bij het uiten van plezier bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen laag zal zijn. De laatste deelvraag die in deze studie is onderzocht, is 'is er een verschil in overeenstemming over de waargenomen gedragingen bij het uiten

van plezier bij ernstig meervoudig beperkte kinderen met of zonder gerichte controle over hun ledematen?'. Vanwege het eerder genoemde resultaat dat lichaamstaal van belang is bij het lezen van emoties (Aviezer, Trope, & Todorov, 2012), wordt er verwacht dat de over de waargenomen gedragingen bij het uiten van plezier bij kinderen met ernstig meervoudige beperkingen hoger zou zijn bij kinderen met gerichte controle over hun ledematen.

Methode

Er is gebruik gemaakt van theorie gestuurd onderzoek, waarbij er is gezocht naar een algemeen geldend antwoord op de onderzoeksvraag die is afgeleid uit theorie en die de theorie moet steunen of verwerpen (Landsheer, 't Hart, De Goede, & Van Dijk, 2010; Robson, 2002).

Participanten

De doelgroep van huidig onderzoek is kinderen met ernstig meervoudige beperkingen. Dit is een zeer heterogene groep. De kinderen in de huidige steekproef zijn afkomstig van een dagcentrum te Amsterdam. Dit is een dagcentrum voor ernstig meervoudig beperkte kinderen en volwassenen. Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen in de huidige studie zijn de kinderen verdeeld in twee onderzoeksgroepen. Op basis van de aanwezigheid van spasticiteit en/of een te hoge of te lage spierspanning zijn de kinderen in twee groepen verdeeld.

De onderzoeksgroep bestaat uit 60 kinderen tussen de 0 en 18 jaar met ernstig meervoudige beperkingen van een kinderdagcentrum in Amsterdam, waarvan 25 kinderen hebben deelgenomen aan het onderzoek. Deze kinderen zijn random geselecteerd uit de onderzoeksgroep. Hiervan zijn er 8 kinderen die hun ledematen gericht kunnen inzetten en 17 kinderen die dit door spasticiteit en/of te hoge of te lage spierspanning niet kunnen.

Operationalisering variabelen

Plezier. Plezier is in dit onderzoek beschouwd als het ervaren van positieve emoties. Hierbij is er specifiek gekeken naar de expressieve uitingen van positieve emoties. Dit wordt onderzocht aan de hand van vragenlijsten en observaties. In de vragenlijst moeten de betrokkenen, aan de hand van een schema met verschillende categorieën gedragingen, de gedragingen scoren die volgens hen passend zijn voor het

uiten van plezier van het kind. Deze tien categorieën zijn te vinden in tabel 1. De vragenlijst is terug te vinden in bijlage 1. De observaties worden door de onderzoeker aan de hand van dezelfde vragenlijst gescoord. Zowel de vragenlijst als de scoring van de video's is valide en betrouwbaar (κ=.9) gebleken (Petry & Maes, 2006).

Lichaamscontrole. De kinderen zijn in dit onderzoek op basis van de mate van hun controle over hun lichaam verdeeld over twee groepen. Dit is gebeurd aan de hand van hun diagnose. Hierbij is er gekeken naar de mate van spierspanning en of er sprake is van spasticiteit. Er is in wetenschappelijk onderzoek aangetoond dat er een relatie is tussen spasticiteit, beperkte mobiliteit en specifieke motorische controle (Ostensjo, Carlberg, & Vollestad, 2004). Kinderen die hoge mate van spasticiteit vertonen en een te hoge of lage spierspanning hebben, zijn toebedeeld aan de categorie ' met beperking in hun lichaamscontrole'. De kinderen die geen spasticiteit vertonen en geen te hoge of lage spierspanning hebben, zijn aan de categorie 'zonder beperking in hun lichaamscontrole' toebedeeld.

Procedure

Van ieder participerend kind zijn een vaste begeleider, fysiotherapeut en ergotherapeut benaderd voor het invullen van de vragenlijst. Zij vullen alle drie de vragenlijst in over plezieruitingen van het kind. Zoals eerder al beschreven, staan op deze vragenlijst verschillende categorieën, en scoren de betrokkenen die categorieën die het kind volgens hen gebruikt om plezier te uiten. Daarbij vermelden zij wat het kind concreet laat zien. Ook vermelden zij of dit gedrag een soms, gebruikelijke of vaak voorkomende uiting is. Naast het invullen van de vragenlijsten wordt er ook gebruik gemaakt van video's van 6 random geselecteerde kinderen om de plezieruitingen te beoordelen. Deze worden door de onderzoeker gescoord om de overeenkomst van het beeld van de gedragingen tussen bekenden en onbekenden van deze kinderen in kaart te brengen. Van alle 6 kinderen zijn vier filmopnamen van ongeveer een minuut gemaakt. Het kind is gefilmd in diverse situaties waar het een activiteit aan het doen was. Achteraf heeft een van de onderzoekers, deze opnamen bekeken en de gedragingen die zij als uiting van plezier waarnam, gescoord aan de hand van de scoringswijze van het onderzoek van Petry en Maes (2006). Dit gebeurt op basis van de gedragscategorieën van Petry & Maes (2006). Deze beoordelingen worden vervolgens vergeleken met de beoordelingen van bekenden van de kinderen, zoals verkregen uit de vragenlijsten.

Tabel 1
Categorieën vragenlijst Petry en Maes (2006)

Categorie	Operationele definitie
Blikrichting	Kijken naar of wegkijken van persoon of voorwerp
Gelaatsuitdrukking	Gezichtsexpressies zoals glimlachen, grimassen trekken
Geluiden	Gedragingen zoals zuchten, gillen, roepen, lachen, huilen
Hoofdhouding	Positie van het hoofd, zoals hoofd schuin houden
Hoofdbeweging	Bewegingen van het hoofd zoals hoofd in richting van geluid/voorwerp. Ook knikken, schudden en hoofdbonken.
Lichaamshouding	Algemene houding van het lichaam. Bijvoorbeeld in een bepaalde houding gaan staan, zitten of liggen. Een gespannen of ontspannen houding hebben.
Beweging onderste ledematen	Gedragingen zoals trappen met de voeten of stampen.
Beweging bovenste ledematen	Gedragingen zoals zichzelf aaien, strelen, een voorwerp of persoon grijpen, aanraken. Duwen, gooien, trekken of uitsteken van de armen naar een voorwerp of persoon.
Mondbewegingen	Gedragingen zoals op de vingers zuigen of knarsetanden.
Conventionele gestes	Gedragingen zoals zwaaien, ja knikken of in de handen klappen.

Analyse

De onafhankelijke variabele in dit onderzoek is ‘beperking in lichaamscontrole’. De afhankelijke variabelen in dit onderzoek zijn de tien categorieën uit de vragenlijst die samen de uitingen van plezier vormen. De controlevariabelen die in dit onderzoek zijn opgenomen, zijn geslacht, leeftijd, locatie, spasticiteit en epilepsie. Op de afhankelijke variabelen kon een score van niet, soms, gebruikelijke of vaak voorkomende uiting gescoord worden. Deze variabelen hebben een ordinaal meetniveau.

Alle statistische analyses voor dit onderzoek werden uitgevoerd met het programma SPSS, versie 20.0. Om de overeenkomst tussen de beoordelaars te berekenen is gebruik gemaakt van de intra class correlation (ICC). Dit is een veelgebruikte maat voor het berekenen van de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid. De afhankelijke variabelen zijn van ordinaal meetniveau, waardoor de ICC de juiste manier is om de overeenkomst tussen de professionals te berekenen (Hallgren, 2012). Eerst is tussen de professionals de ICC berekend, waarna dit ook gedaan is tussen de

professionals waarbij er onderscheid is gemaakt in kinderen met en zonder beperking in hun lichaamscontrole. Tenslotte is tussen de onbekende en de verschillende professionals de ICC berekend. Een ICC waarde tussen de 0 en 0.39 wordt beschouwd als een lage overeenkomst. Tussen de 0.49 en 0.59 wordt de waarde beschouwd als matige overeenkomst. Een goede overeenkomt houdt een waarde tussen de 0.60 en 0.74 in en tussen de 0.75 en 1 is er een zeer goede overeenkomst.

Resultaten

In tabel 2 zijn de algemene kenmerken van de steekproef (n=25) te vinden. Daarnaast zijn de kenmerken van de kinderen die zijn geanalyseerd door de onderzoeker te zien in tabel 3.

De mate van overeenkomst tussen de professionals, gemeten door middel van de ICC, is te zien in Tabel 4. Te zien is een zeer wisselend beeld in de mate van overeenstemming. Voor alle categorieën van plezier uiten is er tussen zowel de begeleiders en therapeuten, als tussen de therapeuten onderling een lage tot matige overeenstemming gevonden. Op de categorie ‘geluiden’ wordt de hoogste overeenstemming gezien, met als uitschieter een goede overeenstemming tussen begeleider en ergotherapeut.

De mate van overeenkomst tussen de professionals waarbij er onderscheid is gemaakt in wel of geen beperking in lichaamscontrole, gemeten door middel van de ICC, is te zien in Tabel 5. Doordat de groep kinderen met geen beperking in hun lichaamscontrole een kleine omvang had en op verschillende categorieën geen variantie liet zien, kon de mate van overeenkomst voor deze categorieën niet voor hen worden berekend. Uit de resultaten komt naar voren dat voor de categorie ‘geluiden’ geen onderscheid in overeenstemming wordt gemaakt tussen wel of geen beperking in lichaamscontrole. Voor de categorie ‘blikrichting’ wordt er bij kinderen met geen beperking in de lichaamscontrole een goede overeenstemming gevonden, terwijl deze bij kinderen met beperkte lichaamscontrole laag tot matig is. Dit is tevens het geval bij de categorie ‘lichaamshouding’ wanneer er gekeken wordt naar de overeenstemming tussen de begeleider en ergotherapeut, en fysio- en ergotherapeut.

Tenslotte is er voor 6 kinderen gekeken naar de overeenkomst tussen de professionals en de onbekende beoordelaar. De algemene kenmerken van deze steekproef zijn te zien in tabel 2. Ook hier is de overeenstemming berekend door middel van de ICC. De resultaten zijn te zien in tabel 6. Te zien is dat de

overeenstemming over het algemeen zeer laag is (.00) maar dat begeleider en fysiotherapeut met de onbekende beoordelaar hoog overeenkomen met betrekking tot de categorie 'beweging bovenste ledematen'.

Gekeken naar de verschillende categorieën, is te zien dat categorie geluiden en beweging bovenste/onderste ledematen het meest vaak wordt gescoord door de verschillende professionals.

Tabel 2
Beschrijvende statistieken volledige steekproef (n=25)

Beperking in lichaamscontrole	N	Geslacht		Locatie van spierspanning				Epilepsie		
		J	M	Boven	Onder	Beide	Missing	Ja	Nee	Missing
Ja	17	10	7	0	3	12	2	12	4	1
Nee	8	4	4	0	0	0	0	1	5	2
Totaal	25	14	11	0	3	12	2	13	9	3

Tabel 3
Beschrijvende statistieken gefilmde kinderen (n=6)

Beperking in lichaamscontrole	N	Geslacht		Locatie van spierspanning				Epilepsie		
		J	M	Boven	Onder	Beide	Missing	Ja	Nee	Missing
Ja	3	3	0	0	3	1	0	2	0	0
Nee	3	1	2	0	2	0	0	0	4	0
Totaal	6	4	2	0	5	1	0	2	4	0

Tabel 4
Mate van overeenstemming tussen professionals, uitgedrukt in intra class correlation (ICC)

Categorie	Begeleider – Fysiotherapeut	Begeleider – Ergotherapeut	Ergotherapeut - Fysiotherapeut
Blikrichting	.349	.543	.251
Gelaatsuitdrukking	.173	-.306	-.110
Geluiden	.487	.704	.565
Hoofdhouding	.018	.401	.290
Hoofdbeweging	.024	.282	.379
Lichaamshouding	.352	.113	.398
Beweging onderste ledematen	.244	.592	.424
Beweging bovenste ledematen	.429	.059	-.172
Mondbewegingen	.555	-.010	.132
Conventionele gestes	.299	-	-

Tabel 5
Mate van overeenstemming, afhankelijk van lichaamscontrole, tussen professionals uitgedrukt in intra class correlation (ICC)

Categorie	Begeleider - Fysiotherapeut		Begeleider – Ergotherapeut		Ergotherapeut - Fysiotherapeut	
	Beperkte lichaamscontrole	Geen beperkte lichaamscontrole	Beperkte lichaamscontrole	Geen beperkte lichaamscontrole	Beperkte lichaamscontrole	Geen beperkte lichaamscontrole
Blikrichting	.000	.600	.458	.600	-.072	1.00
Gelaatsuitdrukking	.191	-	-.519	1.00	.000	-
Geluiden	.563	-	.718	.600	.594	-
Hoofdhouding	-.021	.167	.516	-	.468	.000
Hoofdbeweging	.115	-	.517	-	.295	-
Lichaamshouding	.238	.600	.080	.167	.355	.600
Beweging onderste ledematen	.602	-	.571	.536	.640	-
Beweging bovenste ledematen	.293	1.00	.109	-.250	-.175	-.250
Mondbewegingen	.570	.600	.019	.300	.069	.429
Conventionele gestes	.000	.167	-	-	.000	.000

Tabel 6
Mate van overeenstemming tussen professionals en onderzoeker, uitgedrukt in intra class correlation (ICC)

Categorie	Onderzoeker-Begeleider	Onderzoeker-Fysiotherapeut
Blikrichting	.000	.000
Gelaatsuitdrukking	.000	.000
Geluiden	.000	.000
Hoofdhouding	-.429	-.706
Hoofdbeweging	.000	-.429
Lichaamshouding	.000	.000
Beweging onderste ledematen	.000	.000
Beweging bovenste ledematen	.615	.615
Mondbewegingen	.429	.000
Conventionele gestes	.000	.000

Discussie en conclusie

Uit het huidige onderzoek is gebleken dat er voor alle waargenomen gedragingen van plezieruitingen tussen zowel begeleider en therapeuten als therapeuten onderling er een lage tot matige overeenkomst is. Dit in tegenstelling tot de gestelde hypothese, waarbij werd verwacht dat de overeenstemming tussen de professionals hoog zou zijn. De hoogste overeenkomst tussen professionals wordt gezien bij de categorie 'geluiden'. Deze overeenstemming over de vocale uiting van plezier kan worden verklaard door het feit dat van alle manieren om emoties te uiten, de vocale het meest gelijkwaardig is tussen verschillende soorten zoogdieren en mensen (Scherer, Johnstone, & Klasmeyer, 2003). Daarnaast is uit onderzoek gebleken dat mensen in 50% van de situaties, gecorrigeerd voor kans op toeval, bij vocale uitingen van emoties de goede emotie kunnen herkennen (Pittam & Scherer, 1993). Geluiden zijn dus voor mensen een duidelijk herkenbare wijze van emotie uitingen, wat overeenkomt met de resultaten uit huidig onderzoek. Opvallend is dat de ergotherapeut en de begeleider hierbij de hoogste overeenstemming laten zien. De begeleider houdt zich bezig met de verzorging van het kind, terwijl de ergotherapeut zich bezig houdt met aanpassingen rondom de beperkingen van het kind. Deze werkwijzen zijn verschillend, toch is hier de overeenstemming het hoogst.

Gekeken naar de overeenstemming tussen de onbekende beoordelaar en de professionals valt te zien dat er een lage overeenstemming is. In het onderzoek van Petry en Maes (2006) was te zien dat de overeenstemming tussen ouders en onderzoeker het laagste was en tussen onderzoeker en professionals was het beeld wisselend. Deze resultaten komen niet overeen met de resultaten uit huidig onderzoek. De resultaten uit huidig onderzoek zijn wel kloppend met de hypothese dat de overeenstemming tussen professionals en de onbekende laag zou zijn. Een mogelijke verklaring voor de lage overeenstemming tussen de professionals en de onbekende beoordelaar zou kunnen zijn dat de filmpjes een momentopname waren, terwijl de professionals deze kinderen al langer kennen. Zoals eerder genoemd, zijn onbekenden minder goed in het waarnemen van intentioneel gedrag (Dealman, 2003). De professionals hebben daarnaast de vragenlijst ingevuld op basis van hun ervaringen met hun kind en al zijn of haar plezieruitingen. Het is daarbij mogelijk dat de kinderen op de door de onderzoeker geanalyseerde filmopnames niet al hun uitingen van plezier laten zien. Opvallend is de redelijk hoge overeenstemming tussen

begeleider en onderzoeker en tussen fysiotherapeut en onderzoeker op de categorie ‘beweging bovenste ledematen’. Dit is mogelijk te verklaren door het feit dat deze categorie gemakkelijk te observeren is. Daarnaast blijkt deze categorie een veelgebruikte gedraging bij deze doelgroep voor uiten van plezier (Petry & Maes, 2006).

Een belangrijk onderscheid dat huidig onderzoek heeft gemaakt, is het onderscheid tussen wel of geen spasticiteit bij het beoordelen van uitingen van plezier. Zoals eerder genoemd, wordt lichaamstaal als belangrijke factor gezien bij het uiten van plezier. Wanneer een kind last heeft van spasticiteit, is hij geremd in het gebruik van lichaamstaal. Doordat de groep kinderen met geen beperking in hun lichaamscontrole een kleine omvang had en op verschillende categorieën geen variantie liet zien, kon de mate van overeenkomst voor deze categorieën niet bij hen worden berekend. Uit de resultaten komt naar voren dat er voor de categorie ‘geluiden’ geen onderscheid in overeenstemming wordt gemaakt tussen wel of geen beperking in de lichaamscontrole. Dit is waarschijnlijk te verklaren doordat geluiden gemakkelijker waar te nemen zijn, ongeacht beperking in lichaamscontrole. Bij ‘blikrichting’ en ‘lichaamshouding’ werd een hogere overeenkomst gevonden bij kinderen zonder beperking in hun lichaamscontrole. Dit is mogelijk te verklaren doordat deze kinderen waarschijnlijk beter in staat zijn hun blikrichting en hun lichaam te bewegen en controleren. Voor de praktijk betekent dit dat professionals bij kinderen met spasmes, hoge of lage spierspanningen extra aandacht moeten besteden aan de overeenkomst over hun waargenomen gedragingen bij plezier uitingen.

De meest genoemde waargenomen uiting van plezier in het huidige onderzoek was geluid. Dit komt overeen met het onderzoek van Petry en Maes (2006), waarbij dit ook de meest genoemde categorie was. Dit wil zeggen dat de professionals het meest door middel van de gemaakte geluiden plezier herkennen bij kinderen met een ernstige meervoudige beperking. Dit is waarschijnlijk te verklaren door het feit dat geluid gemakkelijk te observeren is voor verschillende beoordelaars.

Het huidige onderzoek is een toevoeging aan de wetenschappelijke kennis over kinderen met een ernstige meervoudige beperking. Vergeleken met het onderzoek van Petry en Maes (2006) bestond het huidige onderzoek uit een grotere steekproef (n = 25) dan bij Petry en Maes (n=5). Met het huidige onderzoek is daarnaast getracht meer inzicht te krijgen in de overeenkomst van verschillende beoordelaars over de waargenomen uitingen van plezier bij kinderen met een ernstige

meervoudige beperkingen. In de literatuur zijn vaak beoordelingen van begeleiders op de zorginstelling vergeleken met beoordeling van ouders (Petry & Maes, 2006). In het huidige onderzoek is er juist onderzoek gedaan naar de overeenkomst tussen beoordeling van begeleiders, therapeuten en onbekenden voor de kinderen. Dit wordt van belang geacht, omdat binnen veel zorginstellingen multidisciplinair wordt gewerkt, waardoor het belangrijk is dat alle verschillende betrokkenen hetzelfde beeld hebben van het kind. Wanneer verschillende zorgverleners op eenzelfde wijze het gedrag van deze kinderen waarnemen, kan hierop geanticipeerd worden en er op een zo goed en efficiënt mogelijke manier zorg worden verleend. Zoals uit huidig onderzoek is gebleken moet er op dit moment nog veel gebeuren om dit te realiseren.

Kanttekeningen bij de huidige studie zijn dat in de steekproef de kinderen met of zonder spasticiteit niet gelijk waren verdeeld. De steekproef omvatte meer kinderen met spasticiteit. Hierdoor konden enkele analyses niet worden uitgevoerd. In verder onderzoek moeten meer kinderen zonder beperking in de lichaamscontrole worden opgenomen, om het onderscheid beter te kunnen onderzoeken. Belangrijk is dat er nog meer onderzoek verricht zal moeten worden naar dit onderwerp bij deze doelgroep.

Literatuurlijst

Appelhans, B. M., & Luecken, L. J. (2006). Heart rate variability as an index of regulated emotional responding. *Review of General Psychology, 10*, 229-240.

Aviezer, H., Trope, Y., & Todorov, A. (2012). Body cues, not facial expressions, discriminate between intense positive and negative emotions. *Science, 338,* 1225-1229.

Bellamy, G., Groot, L., Bush, A., Berry, H., & Smith, A. (2010). A study to define: Profound and multiple learning disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 14*, 221-235.

Carr, A., & O'Reilly, G. (2007). Lifespan development and the family lifecycle. In Carr, A., O'Reilly, G., Walsh, P. N., & McEvoy, J. (2007). *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp 50-91). Hove: Routledge

Coons, S. J., Rao, S., Keiniger, D. L., & Havs, R. D. (2000). A comparative review of generic quality-of-life instruments. *Pharamaco Economics, 17*, 13-35

Daelman, M. (2003). *Een analyse van de presymbolische communicatie bij blinde kinderen met een meervoudige handicap (doctoraatsproefschrift).* Leuven: K. U. Leuven, Centrum voor Orthopedagogiek.

Ekman, P. (1992). Facial expressions of emotion: New findings, new questions. *Psychological Science, 3*, 34-38.

Fayers, P., & Machin, D. (2007). *Quality of Life: The Assessment, Analysis and Interpretation of Patient-Reported Outcomes.* Chichester: John Wiley & Sons.

Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities,1,* 51-74.

Garatt, A., Schmidt, L., Mackintosh, A., & Fitzpatrick, R. (2002). Quality of life measurement: Bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *British Medical Journal, 324*, 1-5.

Green, C. W., & Reed, D. H. (1999). Defining, validating, and increasing indices of happiness among people with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis, 29*, 67-78.

Grove, N., Bunning, K., Porter, J., & Olsson, C. (1999). See what I mean: Interpreting the meaning of communication by people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 12,* 190-203.

Hallgren, K. A. (2012). Computing inter-rater reliability for observational data: An overview and tutorial. *Tutor Quant Methods Psychology, 8*, 23-34.

Hogg, J., Reeves, D., Roberts, J., & Mudford, O. C. (2001). Consistency, context and confidence in judgments of affective communication in adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*, 18–29.

Horsler, K., & Oliver, C. (2006). The behavioral phenotype of Angelman syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 50,* 33-53.

Landsheer, H., Hart, H. ‘t, Goede, M. de, & van Dijk, J. (2010). *Praktijkgestuurd onderzoek: Methoden van praktijkonderzoek*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.

Mirenda, P., Iacono, T., & Williams, R. (1990). Communication options for persons with severe and profound disabilities: State of the art and future directions. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 15,* 3-21.

Ostensjo, S., Carlberg, E. V., & Vollestad, N. K. (2004). Motor impairments in young children with cerebral palsy: Relationships to gross motor functions in everyday activities. *Developmental Medicine & Child Neurology, 46,* 580-589.

Oster, H., Hegley, D., & Nagel, L. (1992). Adult judgments and fine-grained analysis of infant facial expressions: Testing the validity of a priori coding formulas. *Developmental Psychology, 28*, 1115-1131.

Petry, K., & Maes, B. (2006). Identifying pleasure and displeasure by persons with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 31,* 28-38.

Pittam, J., & Scherer, K. R. (1993). Vocal expression and communication of emotion. In M. Lewis, & J. M. Haviland (Eds.), *Handbook of emotions* (pp. 185-193). New York/Londen: The Guilford Press.

Reichle, J. (1997). Communication intervention with persons who have severe disabilities. *The Journal Of Special Education,1*, 110-134.

Robson, C. (2002). *Real world research: A resource for social scientists and practitioner-researchers.* Oxford: Blackwell Publishing.

Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 15,* 116-127.

Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D., & Parmenter, T. (2002) Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation, 6*, pp. 457-470.

Schalock, R. L., & Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: Conceptual and measurement issues. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, & T. R. Parmenter (Eds.), *The international handbook of applied research in intellectual disabilities (pp. 261–279).* Chichester: John Wiley & Sons.

Scherer, K. R., Johnstone, T., & Klasmeyer, G. (2003). *Handbook of affective sciences.* New York: Oxford University Press.

Vlaskamp, C. (1999). *Een eigen perspectief, een programma voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen.* Assen: Van Gorcum.

Vos, P., De Cock, P., Petry, K., Van Den Noortgate, W., & Maes, B. (2010). Do you know what I feel? A first step towards a physiological measure of the subjective well-being of persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23*, 366-378.

Vos, P., De Cock, P., Petry, K., Van Den Noortgate, W., & Maes, B. (2013). Investigating the relationship between observed mood and emotions in people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability, 57,* 440-451.

WHO (1948). Constitution of the World Health Organization, in basic documents. *World Health Organization*. Geneva: Switzerland

Bijlage 1

Vragenlijst onderzoek Plezier

Beste Deelnemer,

In deze vragenlijst vindt u een lijst met gedragsvormen. In de eerste kolom vragen we u aan te duiden welke de meest voorkomende gedragsvormen zijn waarmee uw cliënt positieve emoties duidelijk maakt, bv. tevredenheid, plezier, vreugde, positieve stemming, positieve spanning, opwinding of verwachting. Vervolgens geeft u in de tweede kolom een zo concreet mogelijke omschrijving van de gedragsvorm (bv. bij de gedragsvorm 'geluiden': luid roepen), zodanig dat we een gedetailleerd beeld krijgen van de uitingen van positieve emoties van uw cliënt.
Als er een verschil is in gedragsvormen naargelang van de frequentie, kunt u dit aangeven door hier 'soms' of 'vaak' achter te schrijven.

Alvast bedankt voor uw medewerking!

Naam cliënt:

Cliënt heeft WEL/GEEN last van hoge/lage spierspanning of spasmes

Gedragsvorm	**Uitingen van positieve emoties**	**Concretisering**
Blikrichting: kijken naar/ wegkijken van/ ...		
Gelaatsuitdrukking: glimlachen/grimassen trekken/ lippen tuiten/…		
Geluiden: zuchten/gillen/ roepen/lachen/huilen/ brabbelen/krijsen/zeuren/ ...		
Hoofdhouding: hoofd laten hangen/hoofd schuin houden/ ...		
Hoofdbeweging: hoofd in richting van spreker of geluid of voorwerp ... draaien/knikken/schudden/ hoofdbonken/ ...		
Lichaamshouding: in bepaalde houding gaan zitten, liggen of staan/ gespannen houding/ ontspannen houding/ ...		
Beweging onderste ledematen: trappen met de voeten/ stampen/ ...		
Beweging bovenste ledematen: zichzelf aaien/ strelen/ wrijven/ krabben/ slaan/ ... een voorwerp of een persoon grijpen/aanraken/ duwen/gooien/trekken/ manipuleren/loslaten/ uitsteken van de armen naar een voorwerp of persoon/ …		
Mondbeweging: op de vingers zuigen/ knarsetanden/ ...		
Conventionele gestes: zwaaien/ ja - knikken/ nee – schudden/ wijzen/ in handen klappen/ ...		