

University of Groningen

The intervention model for affective involvement and its effectiveness

Martens, Marga

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:
2014

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):
Martens, M. (2014). *The intervention model for affective involvement and its effectiveness: Fostering affective involvement between persons who are congenitally deafblind and their communication partners.* [Thesis fully internal (DIV), University of Groningen]. [S.n.].

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Samenvatting (summary in Dutch)

In dit proefschrift is ingezoomd op de centrale rol van affectieve betrokkenheid (het wederzijds delen van emoties) in de sociale interactie en communicatie met personen die congenitaal doofblind zijn. Affectieve betrokkenheid is uitermate belangrijk voor het welbevinden, omdat het positieve emoties ontlokt en negatieve emoties begrenst. Voor de communicatiepartners, die de verantwoordelijkheid dragen om dynamische emotioneel geladen communicatieve uitwisselingen te creëren in de communicatie met personen die doofblind zijn, kan het echter een grote uitdaging zijn om op tactiele wijze affectieve betrokkenheid te bevorderen. Vanuit de dagelijkse praktijk is er behoefte aan richtlijnen en ondersteuning voor het bevorderen van affectieve betrokkenheid in de interactie en communicatie.

De studies in dit proefschrift beoogden een interventiemodel te ontwikkelen voor het bevorderen van affectieve betrokkenheid tussen personen met doofblindheid en hun communicatiepartners in natuurlijke situaties en de effectiviteit ervan te evalueren. Het model wordt aangeduid met de afkorting IMAI (Intervention Model for Affective Involvement). Het is onderzocht of door op IMAI gebaseerde interventies affectieve betrokkenheid tussen de personen met congenitale doofblindheid en hun communicatiepartners toenam, en of bij de personen met doofblindheid positieve emoties toenamen en negatieve emoties afnamen. Naast een inleidend hoofdstuk (hoofdstuk 1) bevat dit proefschrift een theoretische studie (hoofdstuk 2) en drie empirische studies (hoofdstuk 3, 4 en 5). In het laatste hoofdstuk (hoofdstuk 6) worden de resultaten van de vier studies samengevat en wordt er op de resultaten gereflecteerd.

Samenvatting van de vier studies

Studie 1.

Deze studie (hoofdstuk 2) beschrijft de achtergrond en de ontwikkeling van het IMAI. Allereerst worden het belang van affectieve betrokkenheid voor de sociale bewustwording en het bevorderen van tussenmenselijke relaties, en de theoretische achtergronden van het model besproken. Vervolgens worden de belangrijkste elementen voor het bevorderen van affectieve betrokkenheid in de interactie en het bevorderen van affectieve betrokkenheid in de communicatie benadrukt. Daarna wordt het IMAI geïntroduceerd door het beschrijven van het doel, de interventieprincipes en het interventieprotocol. De op het IMAI gebaseerde interventies worden toegepast door een getrainde coach en omvatten twee opeenvolgende fasen (fase I: bevorderen van affectieve betrokkenheid tijdens interactie, en fase II: bevorderen van affectieve betrokkenheid tijdens communicatie). De coach hanteert bij de implementatie van de interventie een zeven stappen tellend protocol. Tijdens de eerste stap ontvangt de coach van de communicatiepartners of gedragsdeskundige een verzoek tot coaching vanwege de moeilijkheden die zij ervaren met betrekking tot het herkennen, begrijpen en reguleren van emoties met een persoon die congenitaal doofblind is. Bij de tweede stap verzamelt

de coach aanvullende informatie met betrekking tot de verschillende domeinen van functioneren van de persoon die doofblind is en formuleert in goed overleg met het team van communicatiepartners de definitieve vragen voor coaching. In de derde stap formuleert de coach interventiedoelen en doelgedragingen voor interactie aan de hand van videoanalyse en op basis van vier kerncategorieën van gedrag. Gedurende de vierde stap traint de coach de communicatiepartners in het veranderen van hun interactieve gedrag met behulp van de interventiedoelen. Bij de vijfde stap, die de start van fase II markeert, gebruikt de coach recente videobeelden om interventiedoelen en doelgedragingen te bepalen voor communicatie op basis van drie kerncategorieën van gedrag. Gedurende de zesde stap traint de coach de communicatiepartners in het veranderen van hun communicatieve gedrag met behulp van de interventiedoelen. Uiteindelijk, tijdens de zevende stap, evalueert de coach de interventie met het team van communicatiepartners en bepaalt in overleg met hen of het wenselijk is om de interventie te stoppen of te continueren.

Studie 2.

De tweede studie (hoofdstuk 3) beoogde met een pilot studie de toepasbaarheid en effectiviteit van het IMAI te testen. Voor dit doel werd het model toegepast op een volwassen participant met doofblindheid en vijf van zijn begeleiders in verschillende interactie-situaties en in twee verschillende settings (dagbesteding en leefgroep) binnen een organisatie met expertise op het gebied van communicatie en auditieve en/of visuele beperkingen. Voor een juiste implementatie van het model trainde de onderzoeker (de eerste auteur) de begeleiders tijdens team- en individuele coaching.

Het IMAI bleek toepasbaar en effectief in beide settings. De affectieve betrokkenheid en het emotionele gedrag van de participant met doofblindheid verbeterde. In beide settings namen bij de start van de interventie de affectieve betrokkenheid en de positieve emoties toe, waarbij het effect het duidelijkst was in de dagbesteding. Negatieve emoties namen af in de dagbesteding. Gedurende de follow-up nam de affectieve betrokkenheid af maar bleef deze boven het baseline niveau. Zoals verwacht was het voor de begeleiders complexer om affectieve betrokkenheid te bevorderen tijdens communicatie dan tijdens interactie: zij gaven aan dat het delen van ervaringen en het delen van betekenis tijdens communicatie het moeilijkste was om te implementeren. De begeleiders gaven ook aan dat zij het makkelijker vonden om positieve emoties te delen dan negatieve emoties.

Studie 3.

De derde studie (hoofdstuk 4) rapporteert over de bevindingen van de implementatie van het IMAI bij 4 participanten met congenitale doofblindheid (2 kinderen en 2 volwassenen) en 16 van hun communicatiepartners (leerkrachten, leerkracht assistenten, begeleiders en assistent begeleiders) in verschillende interactie-situaties en

drie verschillende settings binnen dezelfde organisatie als beschreven in studie 2. Het zeven stappen tellende interventieprotocol werd toegepast door drie getrainde coaches. Met behulp van een multiple baseline design werden de effecten van de interventie onderzocht.

In navolging van de pilot studie bleek het mogelijk om het IMAI in alle settings toe te passen. De verschillende communicatiepartners leerden om zich af te stemmen op de interactieve gedragingen en emoties van de participant met doofblindheid en om emoties en betekenissen te delen. Dyadische affectieve betrokkenheid nam toe voor drie van de vier participanten en alle vier participanten lieten meer positieve emoties en minder negatieve emoties zien. Net als in de pilot studie, met uitzondering van 1 participant in 1 setting, nam affectieve betrokkenheid in de follow-up af. Blijkbaar is het moeilijk om over langere tijd affectieve betrokkenheid te behouden. Dit suggereert dat communicatiepartners permanente coaching nodig hebben of dat ze tenminste met regelmaat gecoacht dienen te worden. Tijdens de evaluatie bevestigden de communicatiepartners dat het praktisch en effectief was om eerst de aandacht te richten op het bevorderen van affectieve betrokkenheid tijdens interactie en daarna over te gaan naar het richten van de aandacht op het bevorderen van affectieve betrokkenheid tijdens communicatie.

Studie 4.

De vierde en laatste studie (hoofdstuk 5) had als doel om te onderzoeken of het IMAI ook toepasbaar en effectief zou zijn bij participanten met congenitale doofblindheid en een verstandelijke beperking, die ondersteuning krijgen vanuit organisaties met expertise op het gebied van verstandelijke en/of visuele beperkingen. Communicatie met deze doelgroep is zelfs nog moeilijker. Daarnaast zijn zij, doordat een doofblind-specifieke ondersteuning in deze contexten ontbrak, gedurende vele jaren van hun leven gedepriveerd geweest van sociale interacties en affectieve betrokkenheid. Als het IMAI toepasbaar zou blijken te zijn, dan zou dit bijdragen aan de betrouwbaarheid van het model en de generaliseerbaarheid van de bevindingen over personen met congenitale doofblindheid.

Het IMAI werd toegepast op 4 volwassen participanten en 13 van hun communicatiepartners (begeleiders en assistent begeleiders) in verschillende interactie-situaties binnen 4 verschillende organisaties. Vier nieuwe, op het IMAI getrainde coaches pasten het interventieprotocol toe. Net als in studie 3 werd een multiple baseline design gebruikt om de effecten van de interventie over de verschillende interventie-condities (baseline, fase I, fase II en follow-up) te onderzoeken. Door tijdgebrek kon slechts voor 1 participant en diens vijf communicatiepartners een follow-up meting worden gedaan na 2, 4 en 6 maanden.

Bij alle vier participanten werd een toename geconstateerd van dyadische affectieve betrokkenheid, een toename van positieve emoties en een afname van negatieve

emoties. Net zoals in de vorige twee empirische studies bleek het IMAI effectief over de verschillende communicatiepartners en interactie situaties. De bevindingen uit de follow-up lieten zien dat affectieve betrokkenheid op een hoog niveau behouden bleef. Echter, de sterke neerwaartse trend in de follow-up suggereert dat er een serieus risico bestaat dat affectieve betrokkenheid niet kan worden volgehouden als de communicatiepartners niet meer worden gecoacht.

Conclusies

De resultaten van dit proefschrift kunnen worden samengevat in de volgende drie hoofdconclusies:

- (1) Interventies die zijn gebaseerd op het IMAI zijn effectief in het bevorderen van affectieve betrokkenheid tussen personen met congenitale doofblindheid en hun communicatiepartners, en in het bevorderen van positieve emoties en het verminderen van negatieve emoties bij personen die congenitaal doofblind zijn.
- (2) Interventies die zijn gebaseerd op het IMAI zijn effectief in het bevorderen van affectieve betrokkenheid zowel tijdens interactie als tijdens communicatie.
- (3) Interventies die zijn gebaseerd op het IMAI zijn breed toepasbaar: ze zijn effectief voor kinderen en voor volwassenen, en over verschillende communicatiepartners, settingen, interactie-situaties en organisaties.

Dankwoord (Acknowledgements)

Belangrijk, belangrijker, het belangrijkste? Als deze hele studie slechts op mijn schouders alleen had gerust dan was er beslist geen proefschrift tot stand gekomen. Het dankwoord is misschien daarom voor mij het belangrijkste gedeelte van dit onderzoeksproject. En dat dankwoord komt vanuit de grond van mijn hart. Hieronder dank ik iedereen die mij heeft ondersteund in mijn zoektocht. Een zoektocht naar het vinden van handvatten om professionals te leren affectieve betrokkenheid te bevorderen met kinderen en volwassenen die vanaf hun geboorte doofblind zijn. Want het kunnen delen van emoties met elkaar is cruciaal voor de communicatie, de persoonlijke ontwikkeling en het welbevinden.

Voor het bedanken van belangrijke personen bij het tot stand komen van dit proefschrift zijn er velen te noemen. Voorop wil ik de personen stellen die hebben meegedaan aan mijn onderzoek: de kinderen en volwassenen met doofblindheid en hun leerkrachten en begeleiders. Hartelijke dank voor jullie inspiratie en enthousiasme. We hebben samen veel geleerd in dit boeiende proces! Daarbij kunnen natuurlijk de vrijwilligers niet ontbreken die geheel belangeloos tijd hebben gestoken in het maken van videobeelden. Weer en wind hebben jullie getrotseerd om op pad te gaan. Heel veel dank voor jullie inzet! Bijzondere dank aan Philip die heeft geholpen bij het archiveren van de beelden. Wat ontzettend fijn dat je zo nauwkeurig een groot deel van de bulk wist op te slaan en te ordenen!

Veel dank daarnaast aan ‘mijn’ Martijn die me heeft gestimuleerd om deze wetenschappelijke uitdaging aan te gaan, vol te houden en succesvol af te ronden. Zonder jouw rotsvaste geloof in mijn capaciteiten had ik nooit het lef gehad om dit avontuur te beginnen. En wanneer de grond onder mijn voeten dreigde te verdwijnen of ik me tijdens de looptijd van het onderzoek teveel vastbeet in ‘wat dan ook’, wist jij me weer op mijn voeten te zetten. Whatta man, whatta man, whatta mighty good man!

Hetzelfde rotsvaste geloof in mijn kunnen trof ik aan bij mijn promotor Marleen. Het begeleiden van een promovenda is sowieso een uitdaging, maar starten met 5 eigenzinnige promovendi tegelijkertijd is zonder meer bewonderenswaardig. Dank dat je me hebt leren vertrouwen op mijn kunnen om te ‘zwemmen’ in het bad van de wetenschap en om de essentie van mijn onderzoek naar boven te halen. Ook dank voor je inspirerende wijze om personen met doofblindheid steeds weer in het voetlicht te krijgen. Het is hard nodig om onze kennis over communicatie ten behoeve van deze doelgroep verder te vergroten en te blijven werken aan bruikbare methodieken voor de praktijk!

Hartelijke dank daarnaast aan mijn twee andere promotoren Marianne en Wied. Wat een luxe om door jullie bijgestaan te worden! Ik heb veel wijsheid van jou mogen ontvangen Marianne. Jij wist complexe vraagstukken stevast terug te brengen naar helderheid. Jammer dat onze samenwerking al weer voorbij is, ik had daar graag nog meer van willen leren. Wied, door jouw feedback kwam net die finishing touch tot stand. Je bemoedigende woorden en complimenten zal ik zeker gaan missen.

Naast de promotoren dank ik ook Mark voor de methodologische ondersteuning. De samenwerking met jou verliep plezierig en vlot. Je hebt me bovendien fantastisch geholpen met het weergeven van de data!

Erika, Hermelinde, Saskia en Kitty, dank aan jullie voor het zijn van mijn baken in de branding vanaf de start van het promotietraject! Ik wist me gesteund dat ik er niet alleen voor stond, maar dat ik in jullie nabijheid mijn promotietraject kon vormgeven. Vele vragen zijn over en weer gegaan en hebben me verder geholpen in de uitvoering van mijn onderzoek. Erika, met jou heb ik gaandeweg het meest opgetrokken. Ik zal nooit vergeten hoe we hebben gemopperd en gelachen, om alles, om niks, omdat het er toe doet! Dank voor je vriendschap!

Aafke, Ineke, Kim en alle andere collega promovendi uit Groningen, ik kijk met heel veel warmte en een lach terug op onze tijd samen. Een luisterend oor of een oppepper was er altijd wanneer het even tegen zat, maar vooral de gezellige uitjes (en de foto's daarvan) zijn me dierbaar!

Carola, Maartje, Marijse, Marie en Claudia, jullie waren mijn kanjers toen het onderzoek al wat verder was gevorderd. Uren hebben jullie besteed om een groot gedeelte van de beelden uit het onderzoek te observeren. Dat is buiging en een groot applaus waard!

Mijn paranimfen Marianne en Erika ben ik zeer dankbaar dat ze me tot en met de eindstreep willen ondersteunen. De verdediging zal zeker meer ontspannen zijn door jullie aanwezigheid! Dank ook aan Annet voor het vastleggen van dit bijzondere moment. Beelden zeggen meer dan duizend woorden ☺.

Mijn familie en vrienden dank ik voor hun belangstelling voor mijn onderzoek. Het voelde als een warm bad om mijn ervaringen met jullie te mogen delen. Dit geldt ook voor al mijn naaste collega's van Kentalis. Ik heb jullie steun en interesse mogen ervaren, vooral op het moment dat de detacheringstijd erop zat en ik toch nog wat schrijfwerk had te verrichten! Dat deed me goed en gaf me een boost om de laatste punten op de i te krijgen.

.....En last but not least dank ik Kentalis met in het bijzonder Hanneke, Ton en Harry. Dank voor het vertrouwen om me te detacheren naar de Rijksuniversiteit van Groningen voor het doen van dit promotieonderzoek en me tijdens het proces te ondersteunen. Hierdoor beschikken we nu over evidence-based practices die hard nodig zijn om te blijven werken aan de kwaliteit van de communicatie van personen met aangeboren doofblindheid en daarmee aan hun persoonlijke ontwikkeling en welbevinden. We'll keep on going!

Marga Martens

Curriculum Vitae

Marga Martens werd op 24 oktober 1962 geboren te Udenhout. Na het behalen van haar diploma HBO-J(eugdwelzijnswerk) ging ze in 1986 als groepsbegeleidster werken met personen met communicatieve en verstandelijke beperkingen in een leefgroep van het toenmalige Instituut voor Doven te Sint Michielsgestel. Binnen diezelfde instelling werkte ze vervolgens vanaf 1990 als communicatie therapeut bij personen met communicatieve en meervoudige beperkingen -waaronder doofblinden- en behaalde ze de diploma's Speciaal Onderwijs Gehoorgestoorden-A en Speciaal Onderwijs Gehoorgestoorden-B. Vanaf 1999 richtte ze haar aandacht volledig op personen met doofblindheid door als revalidatie therapeut en casemanager te gaan werken binnen het Instituut voor Doven dat later de naam Viataal en vervolgens de naam Koninklijke Kentalis zou gaan dragen. In 2007 specialiseerde ze zich verder op doofblindheid door eerst succesvol de Master 'Communication and Congenital Deafblindness' af te ronden aan de Rijksuniversiteit Groningen. Daarna werkte ze binnen dezelfde universiteit van november 2008 tot mei 2014 aan haar promotieonderzoek 'het bevorderen van affectieve betrokkenheid met personen met aangeboren doofblindheid'. Terwijl ze haar promotieonderzoek afrondde is ze in april 2013 gaan werken als Specialist Doofblindheid binnen het Kenniscentrum Doofblindheid van Koninklijke Kentalis.