

KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

**Stress en stressregulatie bij kinderen met ernstig
meervoudige beperkingen**

Een rapid review en een kwalitatieve tweevoudige case study

Masterproef aangeboden tot het
verkrijgen van de graad van Master
of Science in de pedagogische
wetenschappen door

Jinne Leboy
Diede Meynen

promotor: Prof. Dr. Bea Maes
m.m.v.: Emma Vanroye

The logo of KU Leuven, featuring the text "KU LEUVEN" in white, bold, uppercase letters on a black rectangular background. A thin white border is visible on the left and top edges of the black rectangle.

KU LEUVEN

*Copyright informatie:
studiewerk van een student in het kader van de
academische opleiding en examenbeoordeling.
Na deze beoordeling vond geen correctie plaats
van het studiewerk.*

KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

**Stress en stressregulatie bij kinderen met ernstig
meervoudige beperkingen**

Een rapid review en een kwalitatieve tweevoudige case study

Masterproef aangeboden tot het
verkrijgen van de graad van Master
of Science in de pedagogische
wetenschappen door

Jinne Leboy
Diede Meynen

promotor: Prof. Dr. Bea Maes
m.m.v.: Emma Vanroye

Samenvatting masterproef

Kinderen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB) zijn gevoelig voor stress, maar kunnen hun gevoelens moeilijk expliciet uiten. Dit maakt dat ze afhankelijk zijn van hun nabije omgeving om hun subtiele signalen te detecteren en te begrijpen. Het herkennen van stress bij kinderen met EMB is echter niet eenvoudig, omdat stress zich vaak uit via subtiele en persoonsgebonden signalen, zoals veranderingen in vocalisaties, gelaatsuitdrukking, lichaamshouding, etc. Bovendien kunnen dezelfde gedragingen verschillende betekenissen hebben naargelang het kind en de context. Een geluid, beweging of gelaatsuitdrukking kan bijvoorbeeld wijzen op stress, maar ook op vermoeidheid, pijn, ongemak of plezier. Hierdoor bestaat het risico dat signalen verkeerd of laattijdig geïnterpreteerd worden. Daarnaast blijft ook de wetenschappelijke kennis over dit thema beperkt. Zo richt de bestaande wetenschappelijke literatuur zich hoofdzakelijk op de stress die zorgverleners ervaren bij de zorg voor kinderen met EMB. De literatuur rond mogelijke stress die de kinderen zelf ervaren, hoe deze tot uiting komt en hoe hiermee wordt omgegaan, blijft beperkt.

Het voorgaande vormt de aanleiding om een kwalitatieve tweevoudige case study op te zetten met vier onderzoeksvragen rond stressbronnen, stressuitingen, stressregulatiestrategieën en de vergelijking tussen beide cases. Om deze onderzoeksvragen te beantwoorden, wordt tweeledig te werk gegaan. Er wordt een rapid review uitgevoerd, waarbij op een systematische manier gezocht wordt naar wetenschappelijke literatuur over stress en stressregulatie bij deze specifieke doelgroep. Vervolgens wordt gekozen voor een kwalitatieve tweevoudige case study bij twee kinderen met EMB om de onderzoeksvragen verder te beantwoorden. De dataverzameling combineert video-observaties in de vertrouwde context van het kind die eerder al zijn verzameld binnen het Mandala-project, met semigestructureerde interviews met één ouder en één begeleider of leerkracht die vertrouwd is met het kind. Deze interviews worden afgenomen door de masterproefstudenten. Concrete stressmomenten worden geselecteerd uit de video-observaties met behulp van de arousalschaal van Sterkenburg en Frederiks (2017), waarna zowel de observatie- als de interviewtranscripten thematisch worden geanalyseerd volgens Braun en Clarke (2006). Na het uitvoeren van de within-case analyses, wordt vervolgens een cross-case analyse uitgevoerd om gelijkenissen en verschillen tussen beide cases te identificeren en te beschrijven.

Uit de resultaten komt duidelijk naar voren dat de kinderen gelijkaardige stressbronnen ervaren, maar dat de specifieke aard van de stressbron en de mate van gevoeligheid voor bepaalde prikkels verschillen. Verder blijken stressuitingen bij kinderen met EMB subtiel, persoonsgebonden en contextafhankelijk. Vervolgens worden bij beide participanten zowel co-regulatiestrategieën als zelfregulatiestrategieën geïdentificeerd. Gelijkaardige patronen zijn zichtbaar, maar de regulatiestrategieën blijven telkens kind- en contextgebonden. Hoewel doorheen dit onderzoek gedeelde patronen zichtbaar worden, blijft stressbeleving bij kinderen met EMB sterk persoons- en contextgebonden.

Dankwoord

Met veel voldoening stellen wij onze masterproef over stress en stressregulatie bij kinderen met ernstig meervoudige beperkingen voor. Onze opleiding en het steeds leerrijke traject komt hiermee tot een einde. Deze weg hadden wij niet kunnen afleggen zonder de hulp en steun van verschillende personen. Om deze reden willen we graag enkele personen bedanken.

Om te beginnen willen wij onze promotor Prof. Dr. Bea Maes oprecht bedanken om voortdurend mee te denken vanuit een kritische blik en wetenschappelijke inzichten. Ook een grote dankjewel aan onze dagelijkse begeleider Emma Vanroye die steeds klaarstond om onze vragen te beantwoorden en ons aan te moedigen. Wij zijn jullie erg dankbaar voor de tijd die jullie hebben vrijgemaakt om ons te ondersteunen. Jullie vertrouwen en bevestigende woorden hebben eveneens bijgedragen aan onze persoonlijke en academische groei.

Verder bedanken wij graag de ouders en de begeleider/leerkracht van onze participanten voor hun deelname aan dit onderzoek. Deze masterproef had niet tot stand kunnen komen zonder hun motivatie en openheid. Ook een bijzondere dankjewel aan onze participanten. Jullie manier van communiceren heeft namelijk geleid tot relevante inzichten en tot een grote interesse in deze specifieke doelgroep.

Daarnaast willen wij onze dank betuigen aan onze familie en vrienden, die er steeds voor ons waren. Zij boden steun en motiverende woorden, maar zorgden ook voor de nodige afleiding wanneer dat het even nodig was.

Tot slot willen wij elkaar uiteraard bedanken. Wij zijn namelijk erg blij dat we deze uitdaging samen hebben mogen volbrengen. Gedurende het hele traject stond open communicatie centraal en konden we op elkaar rekenen. Ook vulden we elkaar steeds goed aan: wanneer iemand het even niet meer zag zitten, zorgde de andere voor extra motivatie.

Deze masterproef vormt het resultaat van een intens maar bijzonder waardevol proces. Wij zullen deze ervaring meedragen in onze toekomst als klinisch orthopedagoog, maar ook als persoon.

Aanpak en eigen inbreng

Onze masterproef kan worden onderverdeeld in twee onderdelen. Het eerste deel omvat een rapid review. Het tweede deel betreft de uitvoering van het empirisch onderzoek.

Ter voorbereiding op het onderwerp kregen we van onze dagelijkse begeleider, Emma Vanroye, relevante artikels om ons in te lezen. Vervolgens gingen we zelfstandig op zoek naar bijkomende wetenschappelijke artikels. In overleg met onze dagelijkse begeleider en promotor, Prof. Dr. Bea Maes, werd besloten om een rapid review uit te voeren. Op basis van zelf opgestelde zoektermen en vooraf bepaalde in- en exclusiecriteria werden artikels geselecteerd. Deze selectie bleek te beperkt om een kwaliteitsvolle rapid review uit te voeren. Daarom werd er gebruikgemaakt van zoektermen die door onze dagelijkse begeleider waren ontwikkeld in het kader van haar doctoraatsonderzoek. Op basis van deze zoektermen werd de rapid review uitgewerkt.

Voor de uitvoering van het empirisch onderzoek ontvingen we van onze dagelijkse begeleider een lijst met potentiële participanten die eerder al deelnamen aan haar doctoraatsonderzoek, aangezien de gebruikte video-observaties afkomstig zijn uit het Mandala-project. De potentiële participanten werden gecontacteerd. De rekrutering van participanten voor de interviews verliep eerder moeizaam. Ondanks het contacteren van meerdere potentiële participanten bleef de respons beperkt, waardoor herhaaldelijk herinneringsmails werden verstuurd. Ook het plannen van de interviews bleek niet evident. Afspraken moesten meermaals worden verplaatst op vraag van de participanten. Uiteindelijk werden twee participanten geïnccludeerd voor de video-observaties en vier participanten voor de interviews. We namen semigestructureerde interviews af o.b.v. een zelfstandig opgestelde interviewleidraad. Zowel de video-observaties als de interviewdata werden zelfstandig gecodeerd en geanalyseerd.

Beide onderdelen van onze masterproef werden zelfstandig doorlopen. We stelden eigen deadlines op om onze planning te bewaken. Gedurende het tweejarige masterproeftraject was er een duidelijke groei waarneembaar, waarbij steeds zelfstandiger werd gewerkt. Verder werden de promotor en dagelijkse begeleider op regelmatige basis op de hoogte gebracht van de gemaakte vorderingen. Zij voorzagen regelmatig constructieve feedback op de uitgewerkte onderdelen.

Bij het opstellen van deze masterproef werd er gebruikgemaakt van artificiële intelligentie (AI) als taal assistent. AI werd uitsluitend ingezet ter verbetering van zelfgeschreven inhoud, zonder nieuwe inhoud toe te voegen. De inhoudelijke uitwerking en analyse werden volledig door de twee onderzoekers uitgevoerd.

Deze masterproef bestaat uit 73 pagina's tekst, 11 pagina's referentielijst en 43 pagina's bijlagen. Het hoge paginatotaal en aantal bijlagen zijn te verklaren door de kwalitatieve, meervoudige case study-opzet, de brede en diepgaande analyse van de stressbronnen, stressuitingen en stressregulatie en het frequent gebruik van tabellen met illustratieve citaten ter onderbouwing van de bevindingen.

Inhoudsopgave

Samenvatting masterproef.....	i
Dankwoord.....	iii
Aanpak en eigen inbreng	v
Inhoudsopgave	vii
Lijst met tabellen	x
Lijst met figuren	x
Inleiding.....	1
Hoofdstuk 1: Theoretisch kader.....	3
1.1 Inleiding.....	3
1.2 Stress	3
1.2.1 Theoretische perspectieven op stress.....	3
1.3 Stressbronnen	5
1.4 Stressuitingen	5
1.5 Stressregulatie	6
1.6 Conclusie	7
Hoofdstuk 2: Rapid review	8
2.1 Inleiding.....	8
2.1.1 Doelgroep	8
2.2 Reviewprotocol	9
2.2.1 Studieopzet	9
2.2.2 Doelstelling	9
2.2.3 Zoekstrategie	9
2.2.4 In- en exclusiecriteria	10
2.2.5 Selectieproces	10
2.2.6 Geïnccludeerde artikelen.....	11
2.4 Resultaten	15

2.4.1 Stressbronnen	15
2.4.2 Stressuitingen	16
2.4.3 Stressregulatie	17
2.5 Conclusie	17
2.6 Probleemstelling	18
Hoofdstuk 3: Onderzoeksopzet	19
3.1 Inleiding	19
3.2 Onderzoeksvragen	19
3.2 Keuze tweevoudige case study	19
3.3 Participanten	20
3.3.1 Participanten verzameld in het Mandala-project	20
3.3.2 Participanten binnen deze masterproef	20
3.4 Instrumenten	21
3.4.1 Semigestructureerde interviews	21
3.4.2 Observatie	23
3.5 Triangulatie	25
3.6 Ethische overwegingen	26
3.7 Data-analyse	26
3.7.1 Interviewanalyse	26
3.7.2 Video-analyse	27
3.7.3 Within-case analyse	28
3.7.4 Cross-case analyse	28
Hoofdstuk 4: Resultaten	30
4.1 Inleiding	30
4.2 Resultaten van de within-case analyse bij Lander	30
4.2.1 Stressbronnen	30
4.2.2 Stressuitingen	33
4.2.3 Stressregulatie	37
4.3 Resultaten van de within-case analyse bij Sien	40

4.3.1 Stressbronnen	40
4.3.2 Stressuitingen	43
4.3.3 Stressregulatie	46
4.4 Resultaten van de cross-case analyse	50
4.4.1 Stressbronnen	50
4.4.2 Stressuitingen	52
4.4.3 Stressregulatie	54
Hoofdstuk 5: Discussie	58
5.1 Inleiding.....	58
5.2 Antwoord op de onderzoeksvraag.....	58
5.2.1 Wat zijn stressbronnen voor kinderen met EMB?.....	58
5.2.2 Hoe komt stress tot uiting bij kinderen met EMB?	62
5.2.3 Hoe wordt stress bij kinderen met EMB gereguleerd?.....	65
5.3 Meerwaarde en beperkingen van het onderzoek	68
5.3.1 Meerwaarde van het onderzoek.....	68
5.3.2 Beperkingen van het onderzoek	69
5.4 Suggesties voor vervolgonderzoek.....	71
5.5 Implicaties voor de praktijk.....	73
Referentielijst.....	74
Bijlagen.....	85

Lijst met tabellen

Tabel 1 <i>Resultaten rapid review</i>	13
Tabel 2 <i>Achtergrondinformatie van de participanten</i>	21

Lijst met figuren

<i>Figuur 1</i> . Flowchart rapid review.....	12
<i>Figuur 2</i> . Opstelling van de 2D-camera aan de voorzijde van de rolstoel	24
<i>Figuur 3</i> . Opstelling van de 360°-camera aan de achterzijde van de rolstoel.....	25
<i>Figuur 4</i> . Analyse volgens Braun en Clarke (2006).....	26
<i>Figuur 5</i> . Analytisch kader van Kavanaugh (1997).....	29

Inleiding

Kinderen met EMB maken hun noden kenbaar via geluiden, gelaatsuitdrukking en lichaamshouding (Maes et al., 2007; Petry & Maes, 2006). Deze signalen worden vervolgens geïnterpreteerd door hun nabije omgeving. Familie, leerkrachten en begeleiders spelen hierbij een cruciale rol in het herkennen en interpreteren van deze signalen. Zij proberen een correcte betekenis te geven aan kleine gedragsveranderingen, zoals veranderingen in gelaatsuitdrukking en lichaamshouding. Deze interpretatie is niet eenvoudig. Wat voor het ene kind een duidelijk stresssignaal is, kan bij het andere kind een uiting van vermoeidheid zijn. Hierdoor bestaat het risico dat signalen verkeerd geïnterpreteerd worden (Maes et al., 2007).

In het dagelijks leven van kinderen met EMB is het herkennen van stresssignalen dan ook van groot belang. Langdurige of chronische stress kan negatieve gevolgen hebben voor de lichamelijke, cognitieve en emotionele ontwikkeling van kinderen (Atkinson et al., 2016; Condon et al., 2020; Lu et al., 2016). Het tijdig herkennen en reguleren van stress is daarom een belangrijk aandachtspunt bij de ondersteuning van kinderen.

Hoewel stress en stressregulatie uitgebreid onderzocht zijn bij kinderen, blijft de kennis over stress en stressregulatie bij kinderen met EMB beperkt. Daarnaast focust bestaande literatuur zich voornamelijk op stress die ouders en begeleiders van kinderen met EMB ervaren.

Naar aanleiding van deze vaststelling is het doel van deze masterproef om meer inzicht te verkrijgen in stress, stressbronnen, stressuitingen en stressregulatie bij kinderen met EMB, zowel vanuit het kind- en omgevingsperspectief. Vanuit deze doelstelling worden de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

- Wat zijn stressbronnen bij kinderen met EMB?
- Hoe komt stress tot uiting bij kinderen met EMB?
- Hoe wordt stress bij kinderen met EMB gereguleerd?
 - Welke zelfregulatiestrategieën worden gehanteerd door kinderen met EMB?
 - Wat is de rol van de begeleider/ouder bij het reguleren van stress bij kinderen met EMB?
- Welke gelijkenissen en verschillen zijn er tussen de twee cases wat betreft stress, stressbronnen, stressuitingen en stressregulatiestrategieën?

Deze masterproef kan worden gekaderd binnen het ruimere Mandala-project. Dit project onderzoekt stress en stressregulatie bij kinderen met EMB. Dit gebeurt door video-observaties te koppelen aan fysiologische gegevens, zoals hartvariabiliteit en huidgeleiding. Binnen deze masterproef worden stress en stressregulatie enkel onderzocht aan de hand van video-observaties in combinatie met semigestructureerde interviews. Op deze manier worden zowel het perspectief van het kind als dat van de omgeving meegenomen.

In het eerste hoofdstuk worden de belangrijkste concepten rond stress theoretisch gekaderd. Het tweede hoofdstuk omvat een rapid review van de bestaande literatuur rond stress en stressregulatie bij de doelgroep. Vervolgens wordt in het derde hoofdstuk de onderzoeksopzet besproken. In het vierde hoofdstuk worden eerst de individuele resultaten van de cases gepresenteerd, gevolgd door de resultaten van de cross-case analyse. Tot slot wordt in hoofdstuk 5 de discussie behandeld. In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek vergeleken met de wetenschappelijke literatuur. Daarnaast worden de meerwaarde en beperkingen van het onderzoek besproken, evenals de suggesties voor vervolgonderzoek en de implicaties voor de praktijk.

Hoofdstuk 1: Theoretisch kader

1.1 Inleiding

Voor kinderen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB) ontbreekt momenteel een duidelijk overzicht van de bestaande wetenschappelijke literatuur over stress en stressregulatie. Gezien de kwetsbaarheid van deze doelgroep is grondig onderzoek noodzakelijk om hun specifieke behoeften op dit vlak beter te begrijpen en te ondersteunen. Het belang hiervan wordt benadrukt door het feit dat kinderen al vanaf hun geboorte stress kunnen ervaren. Langdurige blootstelling aan stressoren kan negatieve gevolgen hebben voor hun fysieke, cognitieve en emotionele ontwikkeling (Atkinson et al., 2016).

Om stress en stressregulatie bij kinderen met EMB beter te begrijpen, worden binnen dit theoretisch kader eerst de centrale concepten gedefinieerd. Daarbij wordt het fenomeen ‘stress’ theoretisch gekaderd. Vervolgens worden de verschillende stressbronnen en stressuitingen besproken. Tot slot komen de verschillende stressregulatiestrategieën aan bod. De combinatie van deze concepten biedt een integraal beeld van de ontstaanswijze van stress, de manier waarop deze zich manifesteert en de strategieën die kunnen worden ingezet wanneer het stressniveau te hoog is.

1.2 Stress

In de wetenschappelijke literatuur wordt het concept ‘stress’ gedefinieerd als een complex proces dat begint met de perceptie van gevaar in de omgeving (Thompson, 2014), gevolgd door een adaptieve of maladaptieve respons op bedreigende stimuli (Butzin-Dozier et al., 2024). Het onderscheid tussen deze responsvormen wordt in het onderdeel ‘stressuitingen’ verder toegelicht.

Stress kan worden opgedeeld in acute en chronische stress. Acute stress is een tijdelijke reactie op een bedreigende stimulus, waarna het lichaam van het individu terugkeert naar homeostase zodra de stressor verdwijnt (Lynch et al., 2022). Chronische stress daarentegen ontstaat wanneer langdurige blootstelling aan stressoren leidt tot een aanhoudende productie van stresshormonen. Hoewel een zekere mate van stress bij het leven hoort, ook bij kinderen, gaat langdurige of chronische stress gepaard met een verhoogd risico op negatieve gevolgen (Condon et al., 2020). Zo kan chronische stress in de kindertijd een negatieve impact hebben op verschillende biologische systemen, het leer- en geheugenvermogen, de stofwisseling, de slaap en de geestelijke gezondheid (Lu et al., 2016).

1.2.1 Theoretische perspectieven op stress

In de wetenschappelijke literatuur wordt stress vanuit verschillende perspectieven benaderd, waarbij de focus varieert van individuele processen tot de brede sociale en contextuele omgeving. Binnen dit theoretisch kader worden per perspectief één of twee relevante theorieën besproken om het concept ‘stress’ te verduidelijken.

1.2.1.1 Individuele benadering van stress

In het artikel van Lynch et al. (2022) wordt het ‘General Adaptation Syndrome (GAS)’ van Selye besproken. Deze theorie richt zich op de fysiologische reactie van het lichaam op een stressor. Er wordt gesteld dat het lichaam in drie verschillende fasen reageert op stress: de alarmfase, de weerstandsfase en de uitputtingsfase. In de alarmfase wordt het lichaam onmiddellijk geactiveerd als reactie op de stressbron. Wanneer de stressor gedurende een langere tijd aanhoudt, probeert het lichaam via aanpassingsmechanismen het evenwicht te herstellen. Dit leidt tot de weerstandsfase. Als de stressbelasting te lang aanhoudt en het lichaam niet langer in staat is om zich aan te passen, treedt de uitputtingsfase op. In deze fase raken de reserves van een individu uitgeput, wat kan resulteren in fysieke en psychologische schade.

Daarnaast benadrukken Gaab et al. (2005) de rol van ‘cognitieve beoordeling’ bij het ontstaan van stress. Volgens deze benadering ontstaat stress niet enkel door een stressbron, maar door de wijze waarop een individu deze gebeurtenis beoordeelt. Stress wordt ervaren wanneer een situatie als te belastend wordt ingeschat of wanneer de beschikbare middelen van een individu worden overschreden, waardoor het welzijn in gevaar komt. Dit beoordelingsproces bestaat uit twee belangrijke componenten. Tijdens de primaire beoordeling evalueert een individu of een situatie als bedreigend, neutraal of uitdagend wordt ervaren. In de secundaire beoordeling wordt nagegaan in welke mate het individu over de nodige middelen en strategieën beschikt om met de situatie om te gaan. Beide processen beïnvloeden elkaar wederzijds en bepalen de uiteindelijke stresservaring.

1.2.1.2 Interactionele en contextuele benadering van stress

Naast individuele benaderingen bestaan er theoretische kaders die stress verklaren vanuit de bredere omgeving. McStay et al. (2014) verwijzen hierbij naar het ‘Double ABCX-model’ van McCubbin en Patterson (1983). Dit model gaat ervan uit dat de eigenschappen van de stressor (A), de beschikbare hulpbronnen (B), de beoordeling van de situatie (C) en de copingstrategieën die worden ingezet (BC) samen bepalen in welke mate iemand zich kan aanpassen aan de stressor (X). Het “dubbele” karakter van het model verwijst naar het evoluerende karakter van stressprocessen, waarbij bijkomende stressoren, veranderende hulpbronnen en verschuivingen in de beoordeling doorheen de tijd kunnen optreden. Dit voortdurende interactieproces kan zowel positieve uitkomsten, zoals een verhoogde levenskwaliteit, als negatieve uitkomsten, zoals chronische stress, tot gevolg hebben. Het model vertrekt daarbij vanuit de context, om vervolgens te analyseren hoe deze het functioneren van het individu beïnvloedt.

Het ‘Life Course Perspective’ benadert het concept ‘stress’ breder. Dit perspectief plaatst het leven binnen een continuüm van sociale, culturele en structurele contexten. Het gaat ervan uit dat gebeurtenissen en ervaringen uit het verleden een blijvende invloed kunnen hebben op latere beslissingen en verdere ontwikkelingen. Zo kunnen eerdere stresservaringen in de kindertijd bijdragen

aan zowel kortetermijn- als langetermijnproblemen op het vlak van gedrag en emoties. Dit verhoogt op zijn beurt de kans op het ontwikkelen van mentale en lichamelijke problemen in de volwassenheid. Bovendien worden vroege levensgebeurtenissen binnen dit perspectief beschouwd als bepalende factoren voor latere levenskeuzes, zoals betrokkenheid bij criminaliteit en het optreden van ziekten. Binnen dit kader wordt benadrukt dat individuen keuzes maken, maar dat deze keuzes sterk worden beïnvloed door eerdere ervaringen en de sociale context waarin zij zich ontwikkelen (Lynch et al., 2022).

1.3 Stressbronnen

Stress ontstaat door verschillende soorten stressoren, ook wel stressbronnen genoemd. Stressbronnen kunnen worden gedefinieerd als iedere stimulus die door het individu als gevaarlijk, schadelijk of bedreigend wordt ervaren. Wanneer de stressoren het aanpassingsvermogen van een individu overschrijden, ontstaat er stress. Zo kan toxische stress ontstaan wanneer een kind gedurende een lange periode wordt blootgesteld aan ernstige stressbronnen, zoals misbruik en huiselijk geweld zonder voldoende beschermende factoren. Wanneer dit het aanpassingsvermogen van het kind overschrijdt, kan dit leiden tot toxische stress. Dit kan vervolgens het risico op verschillende gezondheidsproblemen vergroten, zoals depressie en alcoholisme (Lynch et al., 2022).

Stressbronnen kunnen in verschillende categorieën ingedeeld worden. Zo zijn er de fysieke, psychologische, familiale en bredere contextstressoren. De fysieke stressoren zijn fysieke stimuli, zoals een fysiek trauma of ziekte (Rosenthal-Dichter, 1996). Psychologische stressoren ontstaan voornamelijk door de interpretatie van een situatie, bijvoorbeeld gepest worden of schaamte ervaren (Lazarus, 1993). Familiale stressoren zijn stressoren die aanwezig zijn binnen de gezins- en/of familiale context. Enkele voorbeelden hiervan zijn familiaal geweld, armoede en verstoord ouderschap. Daarnaast zijn er stressoren die men in een bredere context kan bekijken, namelijk de omgevingsstressoren. Voorbeelden hiervan zijn natuurrampen, discriminatie, een onveilige buurt en acculturatieve stressoren. Dat laatste zijn stressoren die iemand ervaart wanneer die persoon zich moet aanpassen aan een andere cultuur, bijvoorbeeld na een verhuizing (Masarik & Conger, 2017).

1.4 Stressuitingen

Stressuitingen zijn de reacties van het individu op de stressor. Stress kan zowel een adaptieve als een maladaptieve reactie uitlokken. Een adaptieve stressreactie is een functionele reactie op de stressor. Deze vorm van reactie bevordert het welzijn van het kind en stimuleert het kind om een uitdaging aan te gaan. Om te kunnen spreken van een adaptieve stressreactie, moet de stressvolle situatie mild en van korte duur zijn. Kinderen hebben deze vorm van stresservaringen nodig om hun lichaam en geest zelf te leren reguleren. Zo kan 'gezonde stress' een positief effect hebben op hun ontwikkeling en gedrag. Dit komt doordat een kind bij een gezonde stresssituatie de kans krijgt om goede copingvaardigheden te verwerven. Hierdoor kan het kind veerkrachtiger worden, wat het positief effect verklaart. Een maladaptieve stressreactie is een reactie die plaatsvindt wanneer de stressor door het individu als te

ernstig wordt ervaren. Hierdoor wordt stress niet langer als hanteerbaar ervaren. Dit kan negatieve gevolgen hebben, zoals een verhoogde bloeddruk, een verminderde immuun functie en een verminderd psychologisch en biologisch aanpassingsvermogen (Thompson, 2014).

Er bestaan twee verschillende typen van stressuitingen, namelijk de fysiologische en gedragsmatige stressuitingen. De fysiologische of biologische stressuitingen zijn stressreacties die plaatsvinden in het lichaam. Het gaat daarbij onder andere om de activatie van de hypothalamus-hypofyse-bijnier-as en het sympathisch-bijnier-medullair-systeem. De hypothalamus-hypofyse-bijnier-as wordt geactiveerd wanneer de hersenen een situatie als bedreigend ervaren. Hierdoor wordt de productie van cortisol geactiveerd. Cortisol zorgt voor energie, onderdrukt het immuunsysteem en verhoogt de alertheid. Een langdurige activering van de hypothalamus-hypofyse-bijnier-as kan leiden tot oxidatieve stress. Bij deze vorm van stress maakt het lichaam te veel afvalstoffen aan en te weinig antioxidanten. Het sympathisch-bijnier-medullair-systeem activeert de productie van adrenaline en noradrenaline. Hierdoor verhogen de hartslag en de bloeddruk. Deze reactie gaat gepaard met een verhoogde aandacht, betrokkenheid en cognitieve inspanning (Butzin-Dozier et al., 2024).

Naast fysiologische of biologische stressuitingen zijn er ook gedragsmatige stressreacties. Dit zijn reacties van een individu die waarneembaar zijn in het gedrag. Thompson (2014) bespreekt enkele voorbeelden zoals een verhoogde waakzaamheid en emotionele opwindings. Kinderen die ernstige stressvolle situaties hebben meegemaakt, scannen hun omgeving voortdurend op bedreigingen. Dit heeft als gevolg dat het opbouwen van sociale relaties moeilijker verloopt. Daarnaast kan een verhoogde emotionele reactiviteit ook een vorm van stressuiting zijn. Uit het onderzoek van Thompson (2014) blijkt dat de biologische effecten van langdurige stress de emotionele reactiviteit verhogen en de emotieregulatie beperken. Cognitieve stressuitingen zijn stressreacties waarbij bepaalde cognitieve taken, zoals concentratie, het opslaan van informatie in het geheugen of het controleren van het eigen denken, moeilijker verlopen.

1.5 Stressregulatie

Stressregulatie verwijst volgens Compas et al. (2001) naar de regulatie van zowel gedachten, gedrag, emoties als fysieke reacties op stress. Het gaat over het vermogen van een individu om te reageren op stressvolle situaties en om nadien te herstellen en uit de situatie te leren. Er bestaan verschillende vormen van stressregulatie waarbij de ene strategie effectiever is dan de andere. Disengagement coping is een stressregulatiestrategie waarbij individuen stress proberen te verminderen door zich emotioneel of gedragsmatig van de situatie te verwijderen. Voorbeelden hiervan zijn vermijding en ontkenning (Compas et al., 2001; Connor-Smith et al., 2000; Sontag & Graber, 2010). Deze strategie wordt beschouwd als een ineffectieve vorm van stressregulatie, omdat de stress hierbij eerder wordt onderdrukt dan actief aangepakt. Engagement coping is een copingstrategie die wordt geassocieerd met een

effectievere stressregulatie. Hierbij wordt de stressbron actief aangepakt via zelfregulatiestrategieën, zoals probleemoplossend handelen en positief denken (Cumming et al., 2019).

Volgens Compas et al. (2001) verwijst stressregulatie naar doelgerichte zelfregulerende inspanningen in reactie op een stressvolle situatie. Dit kan zich uiten in het aanpassen van cognities, gedrag of emoties. Daarnaast kan stressregulatie ook plaatsvinden via het zoeken van steun en troost bij anderen, wat wordt aangeduid als co-regulatie.

Volgens Morris et al. (2007) leren kinderen hun gevoelens reguleren door interacties aan te gaan met hun ouders. Zo dragen ouders bij aan de regulerende vaardigheden van hun kinderen. Dit gebeurt zowel op directe wijze, door kinderen te ondersteunen in het reguleren van hun emoties, als op indirecte wijze, doordat ouders hun eigen emotieregulatie modelleren en zo fungeren als rolmodel voor hun kinderen. De vraag is echter of dit ook het geval is bij stressregulatie. Uit het artikel van Shih et al. (2018) blijkt dat regulerende vaardigheden die ouders hanteren niet tot significante veranderingen leiden in de uiting van emotionele stress bij kinderen.

1.6 Conclusie

In dit theoretisch kader werden aan de hand van een exploratieve literatuurstudie de centrale concepten met betrekking tot stress en stressregulatie toegelicht en theoretisch onderbouwd. In het volgende hoofdstuk wordt deze theoretische basis verder uitgewerkt in een rapid review, waarin de wetenschappelijke literatuur over stress en stressregulatie bij personen met EMB wordt samengebracht.

Hoofdstuk 2: Rapid review

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt in eerste instantie de doelgroep gekaderd, namelijk personen met EMB. Vervolgens wordt de gehanteerde methodologie van de rapid review toegelicht. Daarna wordt het selectieproces beschreven, waarbij wordt verduidelijkt welke artikelen werden geïncludeerd en geëxcludeerd. Tot slot worden de resultaten van de literatuurstudie besproken.

2.1.1 Doelgroep

Personen met EMB worden in de wetenschappelijke literatuur vaak aangeduid als '*people with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD)*'. Om deze populatie te beschrijven, worden in de literatuur enkele kenmerken gehanteerd. Het gaat daarbij steeds om een ernstige verstandelijke beperking in combinatie met een ernstige motorische beperking (Maes et al., 2007; Nakken & Vlaskamp, 2007; Maes et al., 2021). Daarnaast komen vaak bijkomende sensorische beperkingen voor, zoals cerebrale visuele stoornissen, evenals medische problematieken zoals ademhalingsmoeilijkheden, voedingsproblemen en epileptische aanvallen. Bovendien is er sprake van een hoge medicatieafhankelijkheid (Nakken & Vlaskamp, 2007).

Onderzoek benadrukt dat binnen deze populatie sprake is van een grote variabiliteit aan beperkingen. Om die reden spreken sommige onderzoekers over een spectrum van ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (Nakken & Vlaskamp, 2007; Maes et al., 2021). De etiologie van EMB is divers en wordt vaak in verband gebracht met genetische aandoeningen, stoornissen in de hersenvorming, metabole afwijkingen of neonatale aandoeningen (Maes et al., 2007).

Personen met EMB zijn grotendeels afhankelijk van hun omgeving voor de ondersteuning van hun behoeften, waaronder verzorging, veiligheid, gezondheid en communicatie (Maes et al., 2021). Personen met EMB maken gebruik van pre- of protosymbolische communicatie. Dit betekent dat ze voornamelijk communiceren via bewegingen, geluiden, gezichtsuitdrukkingen en lichaamshouding. Aangezien hun vorm van communicatie sterk contextgebonden is, zijn hun wensen en behoeften moeilijk te interpreteren en worden ze hierdoor vaak verkeerd verstaan (Maes et al., 2007).

De combinatie van complexe ondersteuningsbehoeften, grote afhankelijkheid en beperkte functionele mogelijkheden maakt dat het dagelijks functioneren van personen met EMB aanzienlijk verschilt van dat van personen met een licht verstandelijke beperking (Petty et al., 2007).

2.2 Reviewprotocol

2.2.1 Studieopzet

Er wordt gekozen voor een rapid review als methodologische aanpak. Deze methode biedt de mogelijkheid om op een efficiënte en tijdgebonden manier een overzicht te verkrijgen van bestaande wetenschappelijke literatuur. Hoewel de nadruk ligt op snelheid, blijft een rapid review gebaseerd op de kernprincipes van systematisch literatuuronderzoek. In vergelijking met een traditionele systematische review wordt het proces echter minder uitgebreid uitgevoerd en is de diepgang beperkter, onder meer door de kortere doorlooptijd (Moons et al., 2021). Deze aanpak maakt het mogelijk om op een gestructureerde wijze inzicht te krijgen in de beschikbare literatuur over stress en stressregulatie bij personen met EMB.

2.2.2 Doelstelling

Het doel van deze rapid review is het bieden van een gestructureerde en overzichtelijke synthese van de wetenschappelijke literatuur met betrekking tot ‘stress en stressregulatie bij personen met EMB’. Om deze doelstelling te realiseren, worden de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

1. Welke stressbronnen worden beschreven bij personen met EMB in de wetenschappelijke literatuur?
2. Welke stressuitingen worden gerapporteerd bij personen met EMB in de wetenschappelijke literatuur?
3. Wat is er bekend over stressregulatie bij personen met EMB in de wetenschappelijke literatuur?
 - a. Welke zelfregulatiestrategieën worden beschreven bij personen met EMB in de wetenschappelijke literatuur?
 - b. Welke rol spelen begeleiders en/of ouders bij het reguleren van stress bij personen met EMB volgens de wetenschappelijke literatuur?

2.2.3 Zoekstrategie

Aanvankelijk werd een samengestelde zoekterm ontwikkeld op basis van drie kernelementen, namelijk stress, stressregulatie en personen met EMB. Deze samengestelde zoekterm resulteerde echter in een te beperkt aantal geïncludeerde studies. Om deze reden wordt besloten om de zoekterm over te nemen van onze dagelijkse begeleider, Emma Vanroye, die onderzoek uitvoert naar stress en stressregulatie bij kinderen met EMB. Deze zoekterm is gebaseerd op de 15-stappenprocedure van Bramer (2019).

De uiteindelijke zoekterm bestaat uit vijf kernelementen: *intellectual disability*, *multiple disabilities*, *stress*, *emotional states* en *behavioral and communicative expression*. Deze kernelementen worden gecombineerd met de Booleaanse operator ‘AND’. Binnen elk kernelement worden verschillende synoniemen en verwante termen opgenomen, die onderling worden verbonden met de Booleaanse

operator 'OR'. Daarnaast wordt de operator 'NOT' toegepast om irrelevante resultaten te excluseren en zo de specificiteit van de zoekterm te verhogen.

De zoekterm wordt vervolgens toegepast in vier databanken: Embase, ERIC, MEDLINE en Web of Science Core Collection. Een gedetailleerd overzicht van de zoekterm per databank is opgenomen in Bijlage 1. De zoektermen worden ingevoerd in het veld 'topic' binnen de geselecteerde databanken.

Alle studies die via deze zoekterm worden geïdentificeerd tot en met 16 februari 2025, worden geïmporteerd in EndNote Desktop voor verdere verwerking.

2.2.4 In- en exclusiecriteria

Op basis van vooraf opgestelde inclusie- en exclusiecriteria wordt een selectie gemaakt van relevante literatuur. Deze criteria worden gehanteerd om de focus van de review te bewaken en irrelevante studies uit te sluiten.

Studies worden geïncludeerd wanneer ze voldoen aan de volgende criteria. Ten eerste dient de studie zich te richten op personen met EMB, ongeacht de leeftijd van de participanten. Deze keuze wordt gemaakt om zo veel mogelijk relevante studies te kunnen includeren. Ten tweede dient de studie betrekking te hebben op stress en/of stressregulatie. Verder worden enkel studies opgenomen die in het Engels of het Nederlands zijn gepubliceerd. Dit gebeurt omwille van praktische haalbaarheid. Daarnaast wordt er een publicatieperiode van 2000 tot en met februari 2025 gehanteerd, zodat zowel recente als relevante oudere literatuur kan worden meegenomen. Enkel studies die gepubliceerd zijn in wetenschappelijke tijdschriften of academische boeken worden geïncludeerd, met het oog op het waarborgen van de methodologische kwaliteit. Tot slot komen zowel empirische studies als rapid reviews en academische boeken in aanmerking voor inclusie.

Studies worden geëxcludeerd wanneer ze niet voldoen aan bovenstaande criteria. Dit omvat studies die zich niet richten op personen met EMB of geen betrekking hebben op stress en stressregulatie. Daarnaast worden studies uitgesloten die niet in het Nederlands of Engels zijn geschreven, evenals studies die buiten de vooropgestelde publicatieperiode vallen (voor 2000 of na februari 2025). Verder worden publicaties die geen empirisch onderzoek, rapid review of academisch boek betreffen, uitgesloten van deze studie.

2.2.5 Selectieproces

Eerst worden duplicaten verwijderd. Vervolgens worden de geïdentificeerde studies gescreend op titel en abstract, conform de richtlijnen van Peters et al. (2020), waarbij de vooraf opgestelde inclusie- en exclusiecriteria als leidraad dienen. Deze eerste selectiefase wordt onafhankelijk uitgevoerd door twee reviewers. Nadien worden de geselecteerde en geëxcludeerde studies met elkaar vergeleken. Bij discrepanties of twijfel worden de betreffende studies besproken tot er een consensus wordt bereikt.

In de volgende fase worden de overgebleven studies beoordeeld op basis van de volledige tekst. Ook in deze fase gebeurt de beoordeling door twee reviewers, waarbij eventuele onduidelijkheden of meningsverschillen opnieuw worden besproken tot een consensus wordt bereikt. Indien er twijfel bestaat over inclusie, wordt de aanwezigheid van personen met EMB als doorslaggevend criterium gehanteerd.

Tijdens het volledige selectieproces wordt gebruikgemaakt van EndNote 21. Na afronding van de studieselectie wordt data-extractie uitgevoerd op de geïnccludeerde studies. Deze data-extractie vormt de basis voor de verdere analyse binnen deze rapid review.

2.2.6 Geïnccludeerde artikelen

In totaal werden 13.505 studies geïdentificeerd. Na het verwijderen van duplicaten bleven er 9.432 studies over. Vervolgens werden 9.399 artikelen geëxcludeerd op basis van titel en abstract, voornamelijk vanwege een onjuiste doelgroep. Daarna werden 33 studies volledig gelezen en beoordeeld aan de hand van de inclusiecriteria. Uiteindelijk voldeden tien studies aan de criteria. Figuur 1 toont het selectieproces in een flowchart en Tabel 1 biedt een overzicht van de geïnccludeerde studies.

Het beperkte aantal geïnccludeerde studies kan door verschillende factoren worden verklaard. Enerzijds is er een algemeen tekort aan wetenschappelijk onderzoek dat zich expliciet richt op deze specifieke doelgroep. Dit blijkt onder meer uit het feit dat het aantal beschikbare studies aanzienlijk toeneemt wanneer de focus wordt verbreed naar personen met enkelvoudige beperkingen, zoals uitsluitend een verstandelijke beperking. Anderzijds toont de studieselectie aan dat het bestaande onderzoek zich vaker richt op de stress die zorgverleners ervaren of ouders van personen met EMB dan op de stressbeleving en stressregulatie van personen met EMB zelf. Hierdoor blijft het aantal studies dat rechtstreeks aansluit bij de doelstelling van deze review beperkt.

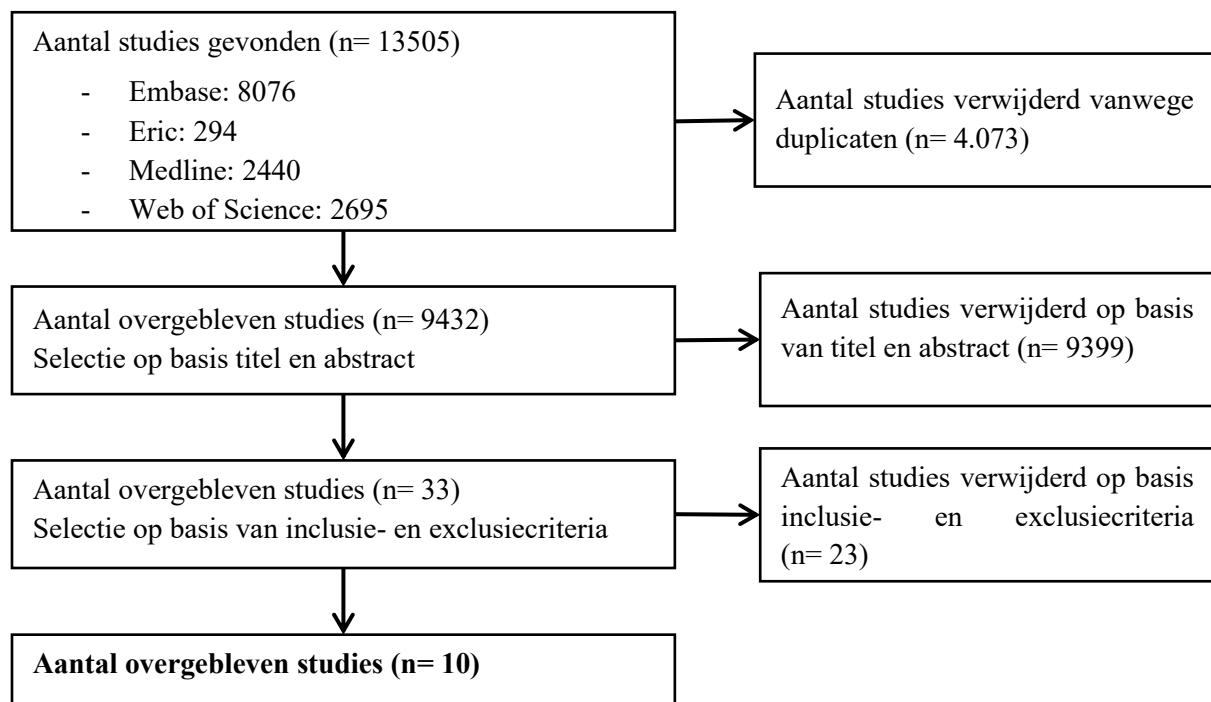
2.2.6.1 Kenmerken van de geïnccludeerde artikelen

In totaal werden tien studies geïnccludeerd, gepubliceerd tussen 2006 en 2024. Dit wijst erop dat er reeds gedurende langere tijd wetenschappelijke aandacht is voor stress en stressregulatie bij personen met EMB. De geografische spreiding van de geïnccludeerde studies suggereert bovendien dat deze onderzoeksthematiek internationaal aandacht krijgt. De studies zijn afkomstig uit onder meer België (Petry & Maes, 2006; Vos et al., 2010), Frankrijk (Rousseau et al., 2022), Zweden (Lundqvist et al., 2022), Japan (Herbuela et al., 2024; Ozaki et al., 2022; Tanabe et al., 2024), Portugal (Lima et al., 2011), Duitsland/Slovenië (Hammann et al., 2024) en het Verenigd Koninkrijk (Oliver et al., 2020).

Wat betreft de steekproeven tonen de geïnccludeerde studies een aanzienlijke variatie. Overkoepelend richten zij zich op personen met EMB, vaak benoemd met termen zoals ‘*Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD)*’, ‘*Severe Motor and Intellectual Disabilities (SMID)*’ of ‘*polyhandicap (PLH)*’.

De leeftijd van de participanten varieert eveneens. Sommige studies focussen expliciet op kinderen met EMB (Hammann et al., 2024; Herbuela et al., 2024; Lima et al., 2011; Ozaki et al., 2022, Tanabe et al., 2024), terwijl andere zich richten op volwassenen (Lundqvist et al., 2022; Vos et al., 2010). Daarnaast includeren enkele studies een gemengde populatie van zowel kinderen als volwassenen (Oliver et al., 2020; Petry & Maes, 2006; Rousseau et al., 2022).

Verder blijkt dat de participanten frequent bijkomende medische problematieken vertonen, zoals epilepsie, wat kenmerkend is voor deze doelgroep. Tot slot variëren de steekproefgroottes sterk tussen de studies, van case studies met één participant tot studies met maximaal 60 participanten.



Figuur 1. Flowchart rapid review

Tabel 1*Resultaten rapid review*

Publicatie	Participantengroep	Stressbronnen	Stressuitingen	Stressregulatie
Hammann et al. (2024)	Twee kinderen met EMB, van 8 en 6,5 jaar.	/	Er is sprake van een onvermogen om emoties te uiten via verbale taal of symbolische communicatie, waardoor de omgeving moeite heeft met het interpreteren van emotionele signalen. Fysiologische indicatoren voor stress omvatten een verhoogde hartslagvariabiliteit, huidgeleiding, ademhaling en oogknipperen. Daarnaast werden twee individuele emotionele profielen onderscheiden.	/
Herbuela et al. (2024)	Twintig kinderen tussen 8 en 16 jaar met ernstige of diepgaande verstandelijke beperkingen	Ongunstige weersomstandigheden, zoals lage temperaturen, en sensorisch ongemak door bijvoorbeeld wind, kou en vocht, kunnen leiden tot stress.	Weigeren deel te nemen aan activiteiten of interacties, het tonen van negatieve emoties en teruggetrokken gedrag, evenals het vermijden van oogcontact, het schudden van het hoofd en het vertonen van fysieke spanning en gezichtsuitdrukkingen van distress.	/
Lima et al. (2011)	Drie kinderen met EMB tussen 5 en 6 jaar.	Abrupte of intense prikkels en de afwezigheid van voorspelbare interacties.	Gedragsmatig: bewegingen, tong uitsteken, grimassen, fronsen, ogen wijd open, ogen sluiten. Lichaam wegdraaien van onaangenaam item. Fysiologische reacties: verhoogde elektrodermale activiteit en veranderingen in hartslag.	/
Lundqvist et al. (2022)	34 volwassenen met EMB in vier Zweedse revalidatiecentra.	Beperkte communicatiemogelijkheden en onvoorspelbare situaties.	Verhoogde speekselcortisollevels, gedrag (agitatie, terugtrekking), ademhaling en spierspanning varieert.	Structured Water Dance Intervention aangeboden door zorgverleners.
Oliver et al. (2020)	Volwassenen en kinderen met een ernstige verstandelijke beperking en complexe noden.	Pijn en ongemak, sensorische beperkingen of gevoeligheden, angst, slaapproblemen, atypische emotieregulatie, atypisch sociaal gedrag, specifieke cognitieve verschillen, expressieve communicatievaardigheden en de aangeleerde functie van gedrag.	Zelfbeschadiging, stress of agressie, emotionele uitbarstingen, headbanging.	Omgeving: het kind geruststellen en wachten tot de stressreactie voorbijgaat, co-regulatiestrategieën toepassen en preventief stressbronnen beperken.

Ozaki et al. (2022)	Tien studenten met ernstige motorische en verstandelijke beperkingen.	Fysieke beperkingen, beperkte motorische en cognitieve functies, verstoringen in de autonome zenuwrespons.	Fysiologische reacties (verhoogde hartslagvariabiliteit), gezichtsuitdrukkingen, mogelijk verhoogde spierspanning in bepaalde lichaamsdelen.	Schommelen en wiegen
Petry & Maes (2006)	Zes personen tussen 8 en 29 jaar met EMB	Fysiek en mentaal ongemak, de frequentie van participatiemogelijkheden in activiteiten en de frequentie van positieve interacties met begeleiders.	Geluiden, gezichtsuitdrukkingen, lichaamshouding, mond- en hoofdbewegingen, agressieve reacties en fysiologische reacties.	/
Rousseau et al. (2022)	Een steekproef van 60 patiënten tussen 3 en 25 jaar met een polyhandicap, geïnccludeerd op basis van vijf criteria.	/	Stressuiting (gedefinieerd als gedragsstoornis): teruggetrokken gedrag, onverklaarbaar huilen, tandenknarsen, zelfbeschadiging, agressiviteit en gebaren- en axiale stereotypieën.	/
Tanabe et al. (2024)	Een jongen van 10 jaar met cerebrale parese, een ernstige verstandelijke beperking en epilepsie.	Ongemakkelijke of pijnlijke fysieke therapie en houdingsveranderingen.	Hartslag, oog- en tongbewegingen, spieractiviteit (gemeten via EMG) of verhoogde spierspanning, en ademhaling.	/
Vos et al. (2010)	3 volwassenen met EMB, geïnccludeerd op basis van drie criteria	Beperkte communicatiemogelijkheden en moeilijkheden met stressregulatie als gevolg van beperkte cognitieve en motorische vaardigheden.	Veranderingen in de ademhaling (trager en oppervlakkiger), verhoogde parasympatische activatie, een hogere hartslag en verminderde aandacht voor negatieve stimuli.	Persoon met EMB zelf: afleiding zoeken en de aandacht verleggen, waardoor minder aandacht wordt gegeven aan negatieve stimuli.

2.4 Resultaten

In wat volgt worden de bevindingen uit de geselecteerde literatuur besproken aan de hand van drie hoofdthema's: stressbronnen, stressuitingen en stressregulatie. Het thema stressregulatie wordt opgesplitst in twee subcategorieën, namelijk zelfregulatie door personen met EMB en co-regulatie, waarbij de rol van de omgeving centraal staat.

2.4.1 Stressbronnen

Bij personen met EMB worden verschillende stressbronnen beschreven, die zowel intern als extern van aard kunnen zijn. Vaak spelen de moeilijkheden die kinderen en jongvolwassenen met EMB ondervinden in de interactie met hun omgeving een rol (Rousseau et al., 2022).

Oliver et al. (2020) presenteren een checklist van zeven persoonlijke eigenschappen en condities die tot stress kunnen leiden bij personen met EMB, namelijk pijn en lichamelijk ongemak, sensorische gevoeligheden, angst, slaapproblemen, emotionele onregeling, sociaal gedrag en cognitieve beperkingen. Bepaalde prikkels kunnen frequent leiden tot uitingen van negatieve stress bij personen met een sensorische overgevoeligheid. Daarnaast kunnen er interacties optreden tussen verschillende interne stressbronnen. Zo kunnen pijn en lichamelijk ongemak, bijvoorbeeld als gevolg van gastro-intestinale problemen, rechtstreeks bijdragen aan stress, zelfbeschadigend gedrag en slaapmoeilijkheden. Tegelijk kunnen deze factoren ook indirect leiden tot bijvoorbeeld agressief gedrag, doordat de betrokken personen hun pijn niet verbaal kunnen uitdrukken.

Verder wordt een verstoring in de dagelijkse routine door Oliver et al. (2020) beschreven als een belangrijke stressor die meerdere van deze persoonsgebonden factoren kan beïnvloeden. Dergelijke verstoringen kunnen zowel emotionele uitbarstingen uitlokken als bijdragen aan gevoelens van angst.

Daarnaast worden in de literatuur ook externe stressfactoren beschreven die stress kunnen uitlokken bij kinderen met EMB, zoals weersomstandigheden en het tijdstip van de dag. Herbuela et al. (2024) rapporteren dat een lage luchtdruk en sterke wind kunnen bijdragen aan ongemak bij kinderen met EMB. Bij kinderen met verhoogde sensorische gevoeligheid kan wind bijvoorbeeld een onaangename prikkel veroorzaken op de huid of in de oren, wat kan leiden tot verhoogd afwijzend gedrag ten aanzien van opvoeders als vorm van non-verbale communicatie over stress. Dit gedrag kan zich onder meer uiten in het afwenden van het gezicht, luid vocaliseren of het gebruiken van verbale uitingen zoals 'nee'.

Verder suggereren Herbuela et al. (2024) dat ook het tijdstip van de dag een invloed kan hebben op de emotionele toestand van kinderen met EMB. Tussen 11 en 12 uur 's middags lijkt er bijvoorbeeld sprake te zijn van een verminderde mate van betrokkenheid, mogelijk gerelateerd aan basisbehoeften zoals honger of dorst.

De voorgaande bevindingen wijzen erop dat zowel interne kindfactoren als externe contextuele factoren in rekening moeten worden gebracht om stressbronnen bij kinderen met EMB te detecteren.

2.4.2 Stressuitingen

2.4.2.1 Gedragmatige stressuitingen

Vos et al. (2010) onderzoeken het subjectieve welbevinden van personen met EMB en benadrukken dat er heel wat verschillen zijn in de stressuitingen tussen individuen met EMB. Zo rapporteren Herbuela et al. (2024) dat kinderen met EMB hun stress kunnen uiten door hun hoofd te schudden, door oogcontact te vermijden, via gelaatsuitdrukkingen of door fysieke spanning te vertonen.

Daarnaast stellen Petry en Maes (2006), in het kader van het opstellen van individuele profielen, dat personen met EMB vooral op een pre- of protosymbolisch niveau communiceren. Emoties worden hierbij voornamelijk geuit via geluiden en gelaatsuitdrukkingen, vaak in combinatie met specifieke lichaamsbewegingen of houdingen.

Volgens Oliver et al. (2020) kan stress ook tot uiting komen in probleemgedrag, zoals agressie en zelfbeschadiging. Rousseau et al. (2022) voegen hieraan toe dat ook tandenknarsen en onverklaarbaar huilen als mogelijke stressuitingen worden gerapporteerd.

Tot slot benadrukken Tanabe et al. (2024) dat ook subtiele bewegingssignalen, zoals oog- en tongbewegingen, kunnen worden geobserveerd om een mogelijke negatieve emotionele toestand bij kinderen met EMB te detecteren.

2.4.2.2 Fysiologische stressuitingen

Kinderen met EMB reageren niet enkel via gedrag op negatieve stimuli, maar ook via fysiologische signalen en ademhaling. Zo kan onder meer hartslagvariabiliteit worden beschouwd als een mogelijke indicatie van stress (Hammann et al., 2024; Tanabe et al., 2024).

Vos et al. (2010) rapporteren dat personen met EMB een tragere ademhaling, een lagere huidgeleiding en meer respiratoire sinusaritmie vertonen bij het ervaren van negatieve emoties, zoals stress. Lima et al. (2011) onderzoeken gedragmatige en fysiologische responsiviteit en concluderen dat de gedragmatige uitingen weinig consistent zijn, terwijl fysiologische reacties vrijwel consequent volgen na blootstelling aan stimuli. Ook Ozaki et al. (2022) onderzoeken zowel de activiteit van het autonome zenuwstelsel als gelaatsuitdrukkingen. Daartegenover bevestigen Hammann et al. (2024) de hypothese dat gedragingen die worden vertoond bij het uiten van emoties juist wel zeer consistent kunnen zijn bij personen met EMB.

Het cortisolgehalte in speeksel is volgens Lundqvist et al. (2022) een andere objectieve maat om het stressniveau te meten. Personen met EMB kunnen zelf niet in woorden uitdrukken hoeveel stress zij ervaren, waardoor begeleiders of ouders dit subjectief moeten beoordelen op basis van non-verbale

signalen. Uit hun studie blijkt echter dat er geen significante correlatie bestaat tussen het speekselcortisolgehalte en subjectieve stressbeoordelingen. Dit gebrek aan overeenstemming kan erop wijzen dat beide metingen vertrekken vanuit verschillende onderliggende mechanismen, of dat de waargenomen non-verbale signalen niet rechtstreeks gelinkt zijn aan het cortisolgehalte in het speeksel. Daarnaast kan de discrepantie verklaard worden door de trage fysiologische respons van cortisol. Het cortisolgehalte in speeksel bereikt namelijk pas 25 tot 30 minuten na de afgifte in het bloed een piek (Lundqvist et al., 2022).

2.4.3 Stressregulatie

Het is opvallend dat stressregulatie slechts beperkt aan bod komt in de geselecteerde artikels. Zelfregulatie van stress is bij deze doelgroep vaak complex door de beperkte cognitieve en verbale mogelijkheden. Desondanks worden in de literatuur enkele gedragingen beschreven die kunnen wijzen op pogingen tot zelfkalmering.

Vos et al. (2010) beschrijven een vorm van emotieregulatie waarbij personen met EMB de aandacht verleggen van een stressvolle stimulus. Op deze manier proberen zij zichzelf af te leiden, zodat hun emotionele opwindning vermindert. Dit wordt ondersteund door bevindingen van een verhoogde respiratoire sinusaritmie tijdens stressmomenten, wat samenhangt met het reguleren van emoties en aandacht. Dit wijst erop dat personen met EMB hun aandacht in negatieve situaties proberen te reguleren. Daarnaast kan ook een trage ademhaling in stressvolle situaties erop wijzen dat personen met EMB hun aandacht verleggen en zich terugtrekken van de negatieve stimulus (Vos et al., 2010).

Aangezien zelfregulatie slechts beperkt mogelijk is, spelen begeleiders en ouders een belangrijke rol in het ondersteunen van stressregulatiestrategieën bij personen met EMB. Volgens Oliver et al. (2020) ervaren ouders dat geruststellen en het afwachten van emotionele ontlading effectieve strategieën kunnen zijn. Tegelijkertijd wordt co-regulatie als waardevol beschouwd. Daarnaast is het volgens deze studie van belang om preventief te werken door stressoren te herkennen en waar mogelijk te beperken.

Ook omgevingsgerichte interventies kunnen bijdragen aan stressreductie. Ozaki et al. (2022) tonen bijvoorbeeld aan dat het gebruik van een schommelstoel een relaxerend effect kan hebben bij kinderen met EMB. Dit suggereert dat de omgeving actief kan bijdragen aan stressregulatie door het aanbieden van sensorische of rustgevende prikkels, zoals schommelen of andere relaxatietechnieken.

2.5 Conclusie

De rapid review had als doel een gestructureerde en overzichtelijke synthese te bieden van de wetenschappelijke literatuur over stress en stressregulatie bij personen met EMB. De resultaten tonen aan dat stressbronnen bij personen met EMB zowel intern als extern van aard zijn, en dat stress zich op uiteenlopende manieren kan uiten. Verder blijkt dat stressregulatie in de literatuur beperkt aan bod komt,

maar dat er wel aanwijzingen zijn voor beperkte vormen van zelfregulatie. Ook spelen begeleiders en ouders een belangrijke rol binnen co-regulatie.

2.6 Probleemstelling

Kinderen met EMB ervaren diverse moeilijkheden op verschillende domeinen, waaronder communicatie. Hierdoor is het voor hen moeilijk om hun gevoelens en noden expliciet te uiten, waardoor zij sterk afhankelijk zijn van hun omgeving voor de interpretatie van hun beleving (Petry & Maes, 2006). Het herkennen van stress binnen deze doelgroep is bijzonder complex, omdat stress zich vaak uit via subtiele en persoonsgebonden signalen, zoals mimiek en vocalisaties (Hostyn & Maes, 2009). De uitgevoerde rapid review identificeerde een beperkt aantal studies die zich expliciet richten op deze doelgroep, wat wijst op een duidelijk hiaat in het onderzoeksveld. Bovendien focust bestaand onderzoek voornamelijk op de stresservaring van ouders en begeleiders, eerder dan op de stressbeleving van personen met EMB zelf.

Verder vindt bestaand onderzoek regelmatig plaats in een afgebakende of gestandaardiseerde setting waarbij bijvoorbeeld positieve en/of negatieve stimuli worden aangeboden, zoals bij Vos et al. (2010). Hierdoor is er een gebrek aan informatie over hoe stress en stressregulatie zich in de alledaagse omgeving van een kind met EMB manifesteren. Deze masterproef wil hier op een verkennende wijze aan bijdragen door stress en stressregulatie bij twee cases te onderzoeken in hun dagelijkse leven.

Deze bevindingen benadrukken de nood aan verder onderzoek naar stress bij kinderen met EMB. Bovendien is het noodzakelijk om zowel het gedrag van het kind als de interpretaties van de omgeving in rekening te brengen. In dit masterproefonderzoek wordt daarom een multimethodische benadering gehanteerd, waarbij video-observaties en perspectieven van ouders en begeleiders worden gecombineerd. Op deze manier wordt beoogd een meer genuanceerd beeld te verkrijgen van stress en stressregulatie bij kinderen met EMB.

Hoofdstuk 3: Onderzoeksopzet

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de methodologie van het masterproefonderzoek toegelicht. Eerst worden de onderzoeksvragen voorgesteld, waarna de keuze voor een tweevoudige case study wordt verantwoord. Vervolgens worden de participanten en de gebruikte onderzoeksinstrumenten besproken. Daarna wordt ingegaan op de triangulatie en de ethische overwegingen binnen het onderzoek. Tot slot wordt de data-analyse toegelicht, waaronder de interviewanalyse, video-analyse, within-case analyse en cross-case analyse.

3.2 Onderzoeksvragen

Dit masterproefonderzoek focust op drie onderzoekselementen die voortvloeien uit de algemene doelstelling: stressbronnen, stressuitingen en stressregulatie bij kinderen met EMB, alsook de rol van de omgeving binnen deze processen.

De volgende onderzoeksvragen worden gehanteerd:

- Wat zijn stressbronnen bij kinderen met EMB?
- Hoe komt stress tot uiting bij kinderen met EMB?
- Hoe wordt stress bij kinderen met EMB gereguleerd?
 - Welke zelfregulatiestrategieën worden gehanteerd door kinderen met EMB?
 - Wat is de rol van de begeleider/ouder bij het reguleren van stress bij kinderen met EMB?
- Welke gelijkenissen en verschillen zijn er tussen de twee cases wat betreft stress, stressbronnen, stressuitingen en stressregulatiestrategieën?

3.2 Keuze tweevoudige case study

Om deze doelstelling te bereiken, wordt een kwalitatieve, cross-sectionele case study uitgevoerd met twee cases. Binnen elke case wordt een beschrijvende within-case analyse uitgevoerd, waarbij stress, stressbronnen en stressregulatie in kaart worden gebracht. Vervolgens wordt een cross-case analyse uitgevoerd om gelijkenissen en verschillen tussen beide cases te exploreren.

Bij het hanteren van een case study wordt een hedendaags fenomeen, zoals stress en stressregulatie, diepgaand bestudeerd binnen de dagelijkse leefwereld en context. Bij kinderen met EMB zijn stress en stressregulatie nauw verbonden met de context waarin deze processen plaatsvinden (Yin, 2018). Door gebruik te maken van dit design kan de samenhang tussen stress en de context waarin deze stress optreedt grondig bestudeerd worden. Daarnaast wordt een case study volgens Yin (2003) aangeraden wanneer de onderzoeksvraag gericht is op 'hoe'- en 'waarom'-vragen. Dit is eveneens het geval binnen dit onderzoek.

Binnen dit masterproefonderzoek wordt gekozen voor een case study met twee cases. Hoewel een enkelvoudige case study reeds verrijkende inzichten kan opleveren, versterkt het onderzoeken van twee cases de bevindingen aanzienlijk (Yin, 2018). Dit design maakt het mogelijk om enerzijds diepgaande inzichten binnen iedere case te verwerven en anderzijds gelijkenissen en verschillen tussen twee cases te onderzoeken (Heale & Twycross, 2018). Op deze manier kunnen zowel de uniciteit van iedere case, als eventuele patronen over de cases heen in kaart worden gebracht (Eisenhardt, 1989).

De keuze voor twee cases maken het mogelijk om een grote hoeveelheid data diepgaand te verwerken en tegelijk een eerste cross-case analyse mogelijk te maken.

3.3 Participanten

3.3.1 Participanten verzameld in het Mandala-project

De twee kinderen met EMB die in deze masterproef worden meegenomen, werden eerder gerekruteerd via het Mandala-project. Deze rekrutering verliep via een online infomoment waarin het onderzoek werd toegelicht aan scholen en voorzieningen die werken met kinderen met EMB. Vervolgens konden scholen en voorzieningen zich kandidaat stellen om deel te nemen aan het Mandala-project, waarna intern werd geëvalueerd welke kinderen in aanmerking kwamen voor deelname.

Na deze interne selectie werd aan de ouders toestemming gevraagd om hun kind te laten deelnemen. Daarnaast werd ook binnen de betrokken school of voorziening toestemming gevraagd aan de personen die mogelijk in beeld zouden komen gedurende de periode van dataverzameling.

Meer specifiek werden participanten geselecteerd aan de hand van een aantal inclusie- en exclusiecriteria. Zo dienden de kinderen tussen 3 en 18 jaar oud te zijn en te voldoen aan de criteria voor een ernstig meervoudige beperking. Het hebben van een ernstig meervoudige beperking uit zich in twee centrale kenmerken. Enerzijds is er sprake van een ernstig of diep verstandelijke beperking, vastgesteld via een officiële diagnose of op basis van een kwalitatieve beschrijving zoals voorgesteld in de DSM-5. Anderzijds is er sprake van een ernstige motorische beperking, wat meestal betekent dat het kind rolstoelgebonden is. Dit criterium werd geoperationaliseerd als functioneren op niveau 4 of niveau 5 van het Gross Motor Function Classification System.

3.3.2 Participanten binnen deze masterproef

In het toestemmingsformulier dat door de ouders werd ondertekend binnen het Mandala-project, werd bevraagd of de verzamelde videobeelden gedeeld mochten worden met masterproefstudenten. Enkel ouders die hiermee instemmen, worden verder gecontacteerd voor deelname aan dit masterproefonderzoek.

Via de desbetreffende school of voorziening, of via rechtstreeks contact met de onderzoeker van het Mandala-project, worden de gegevens van de ouders opgevraagd. Vervolgens nemen de masterproefstudenten contact op met de ouders en nodigen zij hen uit voor een interview aan de hand van een informatiebrief (Bijlage 2). Na bevestiging van deelname via e-mail ontvangen de ouders de geïnformeerde toestemming die ze rustig kunnen doornemen en ondertekenen. De geïnformeerde toestemming is te vinden in Bijlage 3.

Daarnaast wordt de leerkracht/begeleider van het kind uitgenodigd voor een interview. In totaal worden er interviews afgenomen bij de ouder en leerkracht/begeleider van de twee kinderen. De achtergrondinformatie van beide participanten wordt weergegeven in Tabel 2.

Tabel 2

Achtergrondinformatie van de participanten

Achtergrondinformatie	Lander	Sien
Geslacht	Man	Vrouw
Leeftijd	16 jaar	4 jaar
Niveau verstandelijke beperking	Diep	Diep
Aard motorische beperking	Scoliose, stappen met veel ondersteuning	Kan niet zitten, staan of stappen
Interviewparticipanten	Ouder en leerkracht	Ouder en begeleider

3.4 Instrumenten

Voor dit masterproefonderzoek worden twee instrumenten gebruikt om de onderzoeksvragen te beantwoorden. In de eerste plaats wordt bij iedere participant gedurende vijf opeenvolgende dagen een doorlopende observatie uitgevoerd van drie opeenvolgende uren. Daarnaast worden semigestructureerde interviews afgenomen bij zowel een ouder als een begeleider of een leerkracht van het kind met EMB, met als doel het omgevingsperspectief in kaart te brengen.

3.4.1 Semigestructureerde interviews

Voor dit masterproefonderzoek wordt ervoor gekozen om bijkomend semigestructureerde interviews af te nemen bij personen die het kind goed kennen. Meer specifiek gaat het om de klasleerkracht of vaste begeleider en een ouder van het kind met EMB.

Een semigestructureerd interview is een kwalitatief onderzoeksinstrument dat zich positioneert tussen een ongestructureerd interview, waarbij het gesprek vrij verloopt en er vooraf geen specifieke interviewvragen vastliggen, en een volledig gestructureerd interview, waarbij de vragen in een vooraf bepaalde volgorde worden gesteld. In tegenstelling tot bij een volledig gestructureerd interview mag bij een semigestructureerd interview worden afgeweken van de volgorde van de vragen (Mueller & Segal,

2015). Semigestructureerde interviews bevatten meestal open vragen. Op deze manier kunnen perspectieven uitgebreid worden toegelicht en kunnen eigen ervaringen worden verduidelijkt (Karatsareas, 2022)

Het gebruik van een semigestructureerd interview heeft verschillende voordelen die aansluiten bij dit onderzoek. Om te beginnen is er een interviewleidraad en worden de open vragen vooraf bepaald in functie van het specifieke onderzoek (Adeoye-Olatunde & Olenik, 2021; Mueller & Segal, 2015). Op deze manier wordt structuur geboden, terwijl de volgorde toch kan worden gewijzigd en er bijkomende vragen kunnen worden gesteld gedurende het interview (Adeoye-Olatunde & Olenik, 2021). Ook onverwachte thema's die de participant zelf aanhaalt, kunnen op deze manier worden besproken en verdiept (Nomnian, 2009). Tegelijk biedt de interviewleidraad een goed houvast om niet te ver af te wijken van het specifieke onderzoeksonderwerp (Adeoye-Olatunde & Olenik, 2021). Verder draagt een semigestructureerd interview ertoe bij dat geïndividualiseerde perspectieven kunnen worden meegenomen (Adeoye-Olatunde & Olenik, 2021). Dit was dan ook het doel bij de keuze voor semigestructureerde interviews. De bedoeling is namelijk om een diepgaand inzicht te krijgen in de interpretaties van de participanten met betrekking tot stress en stressregulatie bij het kind met EMB, zodat deze nadien kunnen worden geanalyseerd en vergeleken.

Het gebruik van semigestructureerde interviews brengt echter ook enkele uitdagingen met zich mee. Aangezien vervolgvragen ter verrijking gesteld mogen worden, moet de onderzoeker op het moment zelf passende vragen kunnen formuleren. Dit kan stresserend zijn voor de onderzoeker en ertoe leiden dat relevante informatie verloren gaat wanneer er op bepaalde aspecten onvoldoende wordt uitgediept (Nomnian, 2009). Een ander nadeel betreft de hoeveelheid tijd en energie die het voorbereiden, afnemen en analyseren van semigestructureerde interviews in beslag neemt. Vervolgens is het belangrijk dat voldoende tijd wordt genomen om diepgaande informatie te verzamelen. Ten slotte moeten de verschillende interviews worden getranscribeerd en geanalyseerd.

3.4.1.1 Interviewleidraad

De interviewleidraad, opgenomen in Bijlage 4, wordt vooraf opgesteld en telt 16 vragen. Eerst worden er algemene vragen geformuleerd om inzicht te krijgen in belangrijke achtergrondinformatie over het kind met EMB. Hierbij wordt onder meer gepeild naar de leeftijd, medische achtergrond, hobby's, communicatiemogelijkheden en verblijfsregeling van het kind. Deze informatie draagt bij aan een beter begrip van de ontwikkeling en expressies van het kind.

Vervolgens worden de vragen opgedeeld in drie thema's die aansluiten bij de onderzoeksvragen, namelijk stressbronnen, stressuitingen en stressregulatie. Het thema stressbronnen start met de ruime vraag 'Wat zijn stressoren voor het kind?' Deze vraag heeft als doel om de individuele triggers te achterhalen en deze achteraf te kunnen vergelijken met de stressmomenten in de video-observaties.

Daarnaast wordt geprobeerd om concrete triggers in de ruimere omgeving te identificeren en eventuele sensorische of fysieke stimuli die stress uitlokken.

Binnen het thema stressuitingen wordt gepeild naar gedragsmatige stresssignalen, met als doel deze accuraat te kunnen herkennen in het videomateriaal en vergelijkingen mogelijk te maken, zowel binnen één case als tussen beide cases.

De vragen over stressregulatie worden opgesplitst in twee luiken. In het eerste deel, dat betrekking heeft op de stressregulatie van het kind zelf, wordt gepeild naar signalen van ontspanning en eventuele stressregulatiestrategieën die het kind zelfstandig hanteert. In het tweede deel, dat betrekking heeft op stressregulatie door de omgeving, wordt geëxploreerd welke stressregulatiestrategieën door de primaire verzorgers worden ingezet. Zo kan worden achterhaald hoe de omgeving met stress van het kind omgaat en kan er vervolgens op de video-opnames worden bekeken welk effect deze reacties hebben op het stressniveau van het kind.

3.4.1.2 Verloop

Bij bevestiging van deelname krijgen de participanten een toestemmingsformulier dat ze grondig kunnen doornemen en ondertekenen. Hierin wordt onder andere toestemming gevraagd om het interview op te nemen. Daarna wordt via e-mail of telefonisch een tijdstip en locatie voor het interview afgesproken. Dit wordt bepaald door de participanten zelf, zodat ze zich veilig en comfortabel kunnen voelen. Daarnaast stellen de interviewers bijkomende vragen om dieper in te gaan op de informatie of om bijkomende inzichten te verwerven.

3.4.2 Observatie

Om stress en stressregulatie bij kinderen met EMB in kaart te brengen, wordt gebruikgemaakt van doorlopende video-observaties. Dit instrument laat toe om systematisch informatie te verzamelen over de omgevingscontext, de interactiestijl van de begeleider of leerkracht en de gedragskenmerken van het kind op momenten waarop sprake is van stress en/of stressregulatie. Een belangrijk voordeel van dit instrument is dat het toelaat om subtiele signalen van de participant te detecteren die in dagelijkse interacties vaak over het hoofd worden gezien, zeker binnen deze doelgroep (Hostyn & Maes, 2013; Roemer et al., 2018). Zo kan worden gefocust op verbale communicatie van het kind met EMB, maar ook op non-verbale signalen, zoals lichaamstaal en gelaatsuitdrukkingen (Rosenstein, 2002). Daarnaast wijst Rosenstein (2002) erop dat de ruimere context eveneens wordt meegenomen in een observatie.

Beide participanten worden gedurende vijf opeenvolgende dagen, van maandag tot en met vrijdag, geobserveerd in hun school of residentiële voorziening. Elke observatieperiode duurt drie aaneengesloten uren, gespreid binnen het tijdsvenster van 8.00 tot 17.00 uur. De video-observaties vinden steeds plaats in natuurlijke situaties, zoals klasactiviteiten, eetmomenten en individuele activiteiten.

De video-observaties worden gemaakt met behulp van twee camera's: een 2D-camera en een 360°-camera. De 2D-camera wordt aan de voorkant van de rolstoel bevestigd en gericht op het lichaam en gezicht van de participant, met als doel de subtiele gezichtsuitdrukkingen en lichaamsbewegingen te registreren. Figuur 2 toont een foto van deze 2D-camera. De 360°-camera wordt aan de achterzijde van de rolstoel bevestigd om de ruimere omgeving en omgevingsprikkels in kaart te brengen. Figuur 3 toont een foto van deze 360°-camera. De combinatie van deze camera's maakt het mogelijk om zowel omgevingsfactoren als gedragsuitingen van het kind nauwkeurig vast te leggen.

Ouders konden in het toestemmingsformulier van het Mandala-project aangeven of zij toestemming gaven om verzorgingsmomenten te filmen. Indien dit niet het geval was, werd een klep over de 360°-camera geplaatst en werd de rolstoel omgedraaid, zodat de 2D-camera niets filmde.



Figuur 2. Opstelling van de 2D-camera aan de voorzijde van de rolstoel



Figuur 3. Opstelling van de 360°-camera aan de achterzijde van de rolstoel

3.5 Triangulatie

Triangulatie binnen kwalitatief onderzoek betekent het combineren van verschillende methoden, perspectieven of databronnen. In dit masterproefonderzoek wordt gebruikgemaakt van enkele vormen van triangulatie om de validiteit van de bevindingen te bevorderen, namelijk methodologische triangulatie en onderzoekertriangulatie. Het gebruik van verschillende benaderingen verhoogt de kwaliteit en geloofwaardigheid van de gevonden patronen (Carter et al., 2014).

Om te beginnen is er sprake van methodologische triangulatie, met als doel de validiteit en diepgang van het onderzoek te versterken (Carter et al., 2014). Hierbij worden de video-observaties en de semigestructureerde interviews met zowel de ouder als de begeleider/leerkracht gecombineerd. Door deze combinatie kan het gedrag binnen de twee cases vanuit verschillende perspectieven worden bestudeerd. De observaties bieden een visuele weergave van het gedrag van het kind en de context, terwijl de interviews meer inzicht geven in de ervaringen en betekenissen die door de omgeving aan dit gedrag worden toegekend.

Daarnaast wordt er gebruikgemaakt van onderzoekertriangulatie, waarbij meerdere onderzoekers de data bekijken en de analyses uitvoeren (Rosenstein, 2002). Deze masterproef wordt namelijk uitgevoerd door twee onderzoekers, onder begeleiding van een promotor en dagelijkse begeleider. Op die manier worden de verschillende bevindingen in het onderzoeksproces besproken en geïntegreerd (Carter et al., 2014).

3.6 Ethische overwegingen

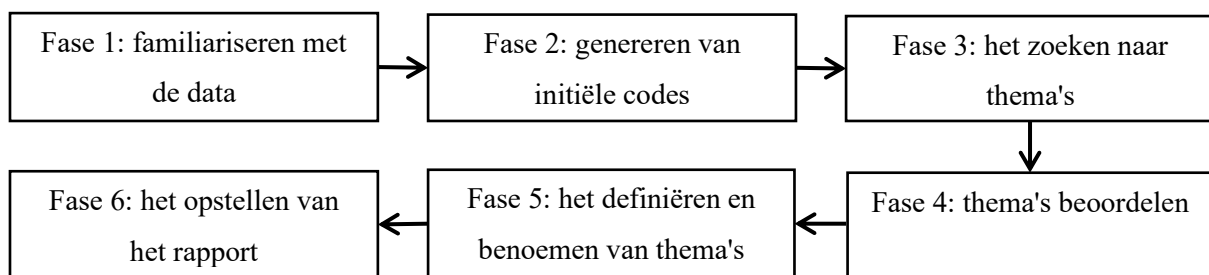
Om de ethische richtlijnen in acht te nemen, werd het onderzoek voor de dataverzameling goedgekeurd door de Sociaal-Maatschappelijke Ethische Commissie van KU Leuven (SMEC; G-2025-9246-R3 (AMD)). Er werd een amendement ingediend binnen het reeds goedgekeurde Mandala-project.

3.7 Data-analyse

Aangezien het onderzoek als doel heeft om een diepgaand inzicht te krijgen in stressbronnen, stressuitingen en stressregulatie bij kinderen met EMB, gebeurt de data-analyse op kwalitatieve en beschrijvende wijze. In de tweevoudige case study wordt de data verzameld aan de hand van video-observaties en semigestructureerde interviews met ouders en de begeleider of de leerkracht.

3.7.1 Interviewanalyse

De analyse van de kwalitatieve interviewdata verloopt aan de hand van de thematische analyse van Braun en Clarke (2006). De interviews worden vooraf getranscribeerd. Deze flexibele en toegankelijke methode is geschikt om thema's in de interviews te identificeren en vervolgens te analyseren. Deze patronen ontstaan niet zomaar uit een dataset, maar worden geconstrueerd doorheen een proces waarin de onderzoekers een actieve rol spelen. Zo kunnen keuzes en de persoonlijke achtergrond van de onderzoekers de analyse beïnvloeden (Taylor & Ussher, 2001). Aangezien de interviews als doel hebben om de perspectieven van de omgeving te vatten en te analyseren, is thematische analyse een geschikte methode (Braun & Clarke, 2006). De analyse gebeurt in zes fasen zoals beschreven door Braun en Clarke (2006), weergegeven in Figuur 4.



Figuur 4. Analyse volgens Braun en Clarke (2006)

In de eerste fase, namelijk het 'familiariseren met de data', is het belangrijk dat de onderzoekers zich verdiepen in de verzamelde gegevens. Dit gebeurt door de transcripties meermaals te herlezen. Op deze manier krijgen de onderzoekers een eerste zicht op initiële patronen en ideeën. Bij het 'genereren van initiële codes' (fase 2) wordt systematischer te werk gegaan. Er worden codes toegekend aan duidelijke data-elementen, zodat de kwalitatieve data analyseerbaar zijn. In fase 3, 'het zoeken naar thema's', worden de verschillende initiële codes omgezet in bredere thema's. Fase 4 'beoordelen van thema's' omvat niet alleen het verfijnen van de thema's, maar ook het beoordelen of de gekozen thema's het onderzoeksfenomeen goed representeren. In fase 5 worden de thema's gedefinieerd en benoemd. Hierbij

worden de thema's gefinaliseerd en wordt ook gekeken naar de onderlinge relaties tussen de verschillende thema's. Het is belangrijk dat deze aansluiten bij de onderzoeksvragen en zo mee antwoorden bieden. Ten slotte wordt in de laatste fase het rapport geschreven, waarin het proces en de thema's duidelijk en samenhangend worden omschreven (Ahmed et al., 2025; Braun & Clarke, 2006).

3.7.2 Video-analyse

De video-opnames worden geanalyseerd met als doel om enerzijds zichtbare signalen van stress en zelfregulatie bij het kind met EMB te verkennen. Anderzijds wordt de omgeving in kaart gebracht om de stressbronnen van het kind te identificeren en om eventuele co-regulatiestrategieën van leerkrachten of begeleiders te ontdekken. De video-analyse bestaat uit twee fasen: de identificatie van stressmomenten op basis van arousal, en de thematische analyse van deze geselecteerde fragmenten.

In de eerste fase worden in totaal tien video's, met een gemiddelde duur van 180 minuten per video, gescreend aan de hand van een arousal-schaal (Sterkenburg & Frederiks, 2017, aangepast door Vandesande). Deze schaal is te vinden in Bijlage 5. Hierbij wordt arousal gedefinieerd als 'de mate van emotionele spanning of activatie', ongeacht of deze van positieve of negatieve aard is. De schaal varieert van 'erg laag' tot 'erg hoog' en houdt rekening met zowel positieve als negatieve vormen van spanning.

Aanvankelijk worden momenten met een arousalscore vanaf 4 geselecteerd. Aangezien dit een groot aantal fragmenten zou opleveren, wordt ervoor gekozen om enkel momenten met een arousalscore van 5 of hoger te includeren. Op deze manier wordt er gefocust op duidelijke en uitgesproken stress- of spanningsmomenten. Zowel positieve als negatieve vormen van arousal worden meegenomen in de selectie. Tijdens het bekijken van de video's worden de begin- en eindmomenten van deze episodes globaal afgebakend en geregistreerd, waarna deze fragmenten verder worden geanalyseerd.

Om de betrouwbaarheid van de observaties te waarborgen, worden de eerste twee video's van één participant gezamenlijk gecodeerd door beide onderzoekers. Vervolgens worden de overige video's afzonderlijk geanalyseerd. Bij twijfel of onduidelijkheid worden de betreffende fragmenten opnieuw gezamenlijk bekeken en besproken, waarna via consensus een beslissing wordt genomen. Deze mogelijkheid tot overleg tussen onderzoekers is eigen aan video-analyse en kan de nauwkeurigheid van de interpretatie versterken (Roemer et al., 2018).

In de tweede fase worden de geselecteerde stressmomenten onderworpen aan een thematische analyse volgens de stappen van Braun en Clarke (2006), weergegeven in Figuur 4. Eerst raken de onderzoekers vertrouwd met de data door de eerste video van elk kind eenmaal te bekijken. Op deze manier wordt een eerste beeld gevormd van de context en het functioneren van het kind. Ook de geselecteerde stressmomenten worden meermaals bekeken (fase 1). Vervolgens worden initiële codes gegenereerd (fase 2), vertrekkend vanuit drie vooraf bepaalde analysecategorieën, namelijk stressbronnen,

stressuitingen en stressregulatie. Binnen deze categorieën worden de codes inductief ontwikkeld op basis van de data.

Daarna worden de codes geclusterd tot overkoepelende thema's (fase 3), die vervolgens kritisch worden geëvalueerd (fase 4). Daarbij wordt bekeken of voor ieder thema voldoende beschikbare informatie is. In een volgende stap worden de thema's duidelijk gedefinieerd en benoemd (fase 5), waarna de resultaten worden uitgewerkt (fase 6).

De analyse van de video-opnames wordt afzonderlijk uitgevoerd van de interviewanalyse. Voor het rapporteren van de resultaten worden beide databronnen geïntegreerd, waardoor er sprake is van methodologische triangulatie.

3.7.3 Within-case analyse

Binnen elke case worden de video-observaties en interviewtranscripties eerst afzonderlijk geanalyseerd aan de hand van thematische analyses volgens Braun en Clarke (2006). Dit resulteert per case in drie afzonderlijke gecodeerde gegevens: gecodeerde gegevens van de video-observaties, van het ouderinterview en van het interview met de leerkracht/begeleider.

In een volgende stap worden deze databestanden binnen elke case samen geanalyseerd. Hierbij wordt vertrokken vanuit drie centrale thema's, namelijk stressbronnen, stressuitingen en stressregulatie. De codes uit de video-observaties en interviews worden naast elkaar gelegd en vergeleken. Deze vergelijking gebeurt aan de hand van een overzicht, waarin per code relevante data-elementen worden samengebracht en gekoppeld aan overkoepelende (sub)thema's.

Deze manier van werken sluit aan bij het principe van een meervoudige case study, waarbij eerst per case een grondige analyse wordt uitgevoerd, zodat specifieke patronen binnen elke case zichtbaar worden voordat wordt overgegaan naar een vergelijking tussen cases (Eisenhardt, 1989).

Binnen deze analyse wordt expliciet aandacht besteed aan zowel gelijkenissen als verschillen tussen beide databronnen. Er wordt nagegaan in welke mate observaties van het gedrag van het kind overeenkomen met de interpretaties van ouder en begeleider, en waar deze elkaar aanvullen of van elkaar verschillen. Op deze manier wordt een duidelijk en genuanceerd beeld gevormd van stress, stressbronnen, stressuitingen en stressregulatie binnen elke afzonderlijke case.

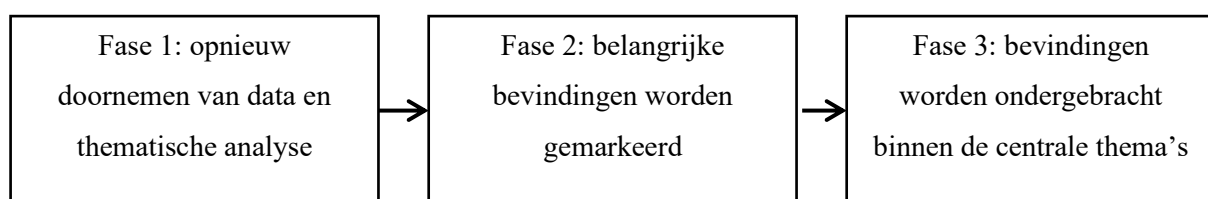
3.7.4 Cross-case analyse

Om gelijkenissen en verschillen met betrekking tot stressbronnen, stressuitingen en stressregulatie te onderzoeken, wordt naast een within-case analyse ook een cross-case analyse uitgevoerd. Door beide cases met elkaar te vergelijken, kan een dieper inzicht worden verkregen en kunnen eventuele patronen worden geïdentificeerd (Yin, 2003). De cross-case analyse bouwt voort op de within-case analyses.

Voor de uitvoering van de cross-case analyse wordt het analytisch kader van Kavanaugh (1997) gevolgd, zoals weergegeven in Figuur 5. In een eerste fase worden alle data opnieuw doorgenomen om de data en de context van beide cases beter te leren kennen en een algemeen beeld van de volledige dataset te krijgen (fase 1).

In de tweede fase worden de belangrijkste bevindingen per case gemarkeerd (fase 2). Vervolgens worden deze bevindingen ondergebracht binnen de drie centrale thema's (fase 3).

Hierna worden de bevindingen over de cases heen met elkaar vergeleken. Hierbij wordt aandacht besteed aan onderliggende subthema's, omdat deze nauwer aansluiten bij de oorspronkelijke data. Op basis hiervan worden de belangrijkste gelijkenissen en verschillen tussen de cases gerapporteerd.



Figuur 30. Analytisch kader van Kavanaugh (1997)

Hoofdstuk 4: Resultaten

4.1 Inleiding

Binnen dit hoofdstuk worden de bevindingen systematisch gepresenteerd. Eerst worden de resultaten per case besproken, waarna een cross-case analyse volgt. Binnen zowel de within-case analyse als de cross-case analyse worden telkens de drie hoofdthema's besproken: stressbronnen, stressuitingen en stressregulatie. Stressregulatie wordt hierbij onderverdeeld in zelfregulatie en co-regulatie. Elk onderdeel wordt ondersteund door een tabel waarin de definitieve thema's, subthema's, concrete gedragingen vanuit de data-analyse en de bijhorende informatiebronnen worden weergegeven.

De resultaten zijn gebaseerd op de afgenomen interviews en video-observaties. Elk interview duurde gemiddeld 70 minuten, afhankelijk van hoe uitgebreid en gedetailleerd de participanten antwoordden. Daarnaast werden de geregistreerde stressmomenten uit de video-observaties geanalyseerd. Bij Lander werden op basis van de video-observaties in totaal 52 stressmomenten geregistreerd, met een totale duur van 24 minuten en 58 seconden. De gemiddelde duur van een stressmoment bedroeg 29 seconden. Bij Sien werden in totaal 46 stressmomenten geobserveerd, met een totale duur van 45 minuten en 30 seconden. De gemiddelde duur van een stressmoment bedroeg 59 seconden.

Een opvallende bevinding is dat de stressmomenten bij Lander gelijkmatig verdeeld waren over de observatiedagen heen. Dit varieerde van 9 tot 14 momenten per dag. Bij Sien was de spreiding groter. Het aantal stressmomenten varieerde van 0 tot 21 momenten per dag.

Deze gegevens bieden een algemeen beeld van de geobserveerde stressmomenten. In de volgende paragrafen worden de resultaten inhoudelijk besproken.

4.2 Resultaten van de within-case analyse bij Lander

4.2.1 Stressbronnen

De uitgevoerde thematische analyse van de video-observaties en de interviews leidt tot **vijf soorten stressbronnen** die van invloed kunnen zijn op het welzijn van Lander. Zo worden sensorische prikkels, lichamelijke prikkels, een gebrek aan voorspelbaarheid en structuur, een gebrek aan sociale verbondenheid, een gebrek aan aandacht en een gebrek aan stabiliteit geïdentificeerd als stressbronnen. Bijlage 6 biedt een duidelijk overzicht van de thema's en subthema's rond stressbronnen bij Lander, samen met de bijhorende informatiebronnen.

4.2.1.1 Sensorische prikkels

Sensorische prikkels vormen voor Lander een duidelijke stressbron. Uit de observaties en interviews blijkt dat zowel auditieve, visuele als tactiele prikkels kunnen leiden tot een verhoogd stressniveau.

4.2.1.1.1 Auditieve prikkels

Auditieve overprikkeling is een belangrijke stressbron bij Lander. Uit de observaties blijkt namelijk dat hij negatieve stress vertoont bij **luide omgevingsgeluiden** afkomstig van materiaal of van mensen. Enerzijds zorgen tuutgeluiden en luide muziek van het speelgoed van andere kinderen voor stresssignalen. Op een bepaald moment is een klasgenoot aan het spelen met een ziekenwagen die luide tuutgeluiden en muziek maakt, waardoor Lander begint te roepen. Anderzijds heeft hij het zichtbaar moeilijk met roepende klasgenoten en spelende kinderen op de speelplaats. Ook de ouder geeft tijdens het interview aan dat hij niet tegen **drukke en lawaai** kan, bijvoorbeeld in pretparken, op pleinen met veel volk, of wanneer kinderen uit andere leefgroepen aansluiten bij zijn groep. De leerkracht bevestigt dit en stelt zelfs dat de aanwezigheid van klasgenoten die roepen of geluidjes maken de voornaamste oorzaak van Landers stress zou kunnen zijn.

4.2.1.1.2 Visuele prikkels

Daarnaast blijken **visuele prikkels** een belangrijke rol te spelen bij zijn stressniveau. Zoals eerder aangegeven vormen drukke omgevingen een stressbron. Aangezien de ouder aangeeft dat Lander het moeilijk heeft met plaatsen waar **veel beweging** is, kan een **drukke omgeving** eveneens worden beschouwd als een visuele stressbron. Meer specifiek vertoont Lander tijdens de video-observaties veel stress wanneer een klasgenoot enthousiast voorbijloopt en wanneer er wordt gedanst in de turnzaal. Daarnaast kan hij volgens de ouder en leerkracht niet tegen **fel zonlicht** en is hij rustiger in donkere ruimtes. Tijdens de observaties wordt ook opgemerkt dat Lander meteen zijn oog dichtknijpt en begint te roepen wanneer de zon in zijn gezicht schijnt.

4.2.1.1.3 Tactiele prikkels

Ten slotte lijkt hij stress te ervaren door een **aantal tactiele prikkels**. De ouder vertelt namelijk dat Lander een **muts of sjaal** niet kan verdragen. Een specifiek moment tijdens de video-observaties, waarbij bij hem een muts wordt opgezet voor een scan van zijn hoofd, bevestigt dit. Uit de video-observaties blijkt echter dat wanneer hij aanrakingen zelf kan controleren, zoals het verkennen van materialen met zijn neus of tong, hij hiervan wel kan genieten. Verder is het voor Lander moeilijk om **koude** te verdragen, waardoor de leerkracht en de ouder vertellen dat zij hem warm aankleden of hem zelfs niet buiten laten gaan bij koud weer.

4.2.1.2 Lichamelijke prikkels

Een tweede belangrijke cluster van de stressbronnen bij Lander zijn **lichamelijke prikkels**. Zo vertelt de leerkracht dat Lander al verschillende **ontstekingen**, zoals een ontstoken tepel en een buttonontsteking, heeft gehad. Dit gaat vermoedelijk gepaard met **pijn**, wat zichtbare stress kan veroorzaken.

Vervolgens valt het op dat een **oncomfortabele houding** voor stress zorgt. Zo deelt de leerkracht mee dat een slechte zithouding in zijn rolstoel druk kan zetten op bepaalde lichaamsdelen, wat pijn kan veroorzaken. Tijdens de video-observaties wordt meermaals duidelijk dat hij huilt en zeurt wanneer hij in een staplank staat. Een staplank is een hulpmiddel om een rechtopstaande positie aan te nemen, maar lijkt bij Lander duidelijke stressreacties uit te lokken. De ouder geeft ook aan dat te lang in de rolstoel zitten hem stress geeft en dat hij het liefst vrij rondkruipt. Zijn sondevoeding belemmert echter de mogelijkheid om vrij rond te kruipen, omdat deze niet snel en gemakkelijk kan worden losgekoppeld.

Een laatste grote lichamelijke stressfactor voor Lander is volgens de ouder **vermoeidheid**. De leerkracht vertelt dat Lander niet naar school komt als hij een nacht slecht of niet geslapen heeft, omdat hij dan niet kan functioneren.

4.2.1.3 Gebrek aan voorspelbaarheid en structuur

Hoewel **voorspelbaarheid** en **structuur** belangrijk zijn voor veel kinderen met EMB en de school hier sterk op inzet, heeft de leerkracht het gevoel dat Lander minder moeite heeft met veranderingen dan andere kinderen. Wel zit hij al een aantal jaar in dezelfde klas, wat mogelijk een protectieve factor is. De ouder van Lander daarentegen geeft aan dat Lander last heeft van **onbekende personen** die op bezoek komen. Zo heeft hij meer tijd nodig om nieuwe personen te aanvaarden, terwijl hij wel enthousiast en aanhankelijk reageert op reeds vertrouwde personen. Tijdens de video-observaties reageert hij meermaals opgewekt en reikt hij zijn hand uit wanneer een vertrouwde begeleider binnenkomt, terwijl de onderzoekster door hem wordt genegeerd. Verder geeft de ouder een specifiek voorbeeld van de **nood aan voorspelbaarheid**. Elk jaar gaat Lander met zijn ouder naar dezelfde vakantiebestemming, waarbij ze steeds dezelfde route nemen. Wanneer van deze bekende route wordt afgeweken, kan Lander dat moeilijk aanvaarden. Daarnaast beschrijft de ouder hem als ongeduldig. Zo wil hij meteen vertrekken wanneer hij met zijn jas aan zit te wachten. Nog snel een huistaak afwerken is dan geen optie, want dan vertoont hij signalen van stress. Dit zou kunnen aansluiten bij zijn nood aan voorspelbaarheid.

4.2.1.4 Gebrek aan sociale verbondenheid en aandacht

Sociale verbondenheid en aandacht lijken belangrijke componenten te zijn in het dagelijks functioneren van Lander. Zo haalt de ouder aan dat hij thuis vaak om aandacht komt vragen door haar arm vast te nemen en dat hij geniet van knuffels en **één-op-één contact**. Dit wordt bevestigd door de leerkracht, die vertelt dat Lander zelden stresssignalen vertoont wanneer hij één-op-één met hem bezig is. Op de video's wordt ook zichtbaar dat hij sterk om aandacht vraagt tijdens een toiletmoment. Twee begeleiders assisteren hem, waarbij hij voortdurend lacht en de arm van een begeleider wil vastnemen.

De leerkracht geeft wel aan dat Lander mogelijk vaker **vergeten wordt**, omdat er meer tijd en energie wordt besteed aan de sterkere leerlingen van de klas. Om deze reden maakt de leerkracht de bedenking

dat Lander **zich soms verveelt** in de klas, wat stressverhogend kan zijn. Een voorbeeld uit de observaties betreft een eetmoment, waarbij de klasgenoten aan tafel aan het eten zijn en de leerkrachten hen hierbij ondersteunen. Lander krijgt sondevoeding en zit niet mee aan tafel tijdens dit eetmoment, maar alleen in zijn rolstoel op een andere plek in de klas. Tijdens deze observatie is er duidelijk sprake van stress bij Lander, mogelijk doordat hij **geen aandacht** krijgt. De ouder geeft tijdens het interview aan dat hij tijdens het eten graag bij haar aan tafel zit met zijn sondevoeding.

4.2.1.5 Gebrek aan stabiliteit

Uit de interviews en observaties blijkt dat hij bewegende activiteiten, zoals wandelen en schommelen, leuk vindt. Zodra hij **zijn stabiliteit verliest** of de **bewegingen te snel** verlopen, haakt hij af. Tijdens de observaties is ook te zien dat zijn lichaam zich volledig opspant wanneer de leerkracht hem harder duwt op de schommel of te snel met hem door de turnzaal loopt. De leerkracht verduidelijkt het belang van een **fysieke houvast** door het voorbeeld te geven dat Lander rustiger is als hij goed wordt vastgezet in zijn rolstoel, met behulp van een klos, of als zijn voeten heel strak worden vastgezet. Verder geven de leerkracht en ouder aan dat hij rust en plezier ervaart in een snoezelruimte en bij een interactieve projectietafel. Hierbij is er namelijk sprake van muziek, bewegingen en lichtjes, maar met een lage intensiteit.

4.2.2 Stressuitingen

Vanuit de thematische analyse van zowel de video-observaties als vanuit de interviews met de ouder en leerkracht van Lander komen drie centrale thema's met betrekking tot de stressuitingen naar voren. De analyse toont aan dat stress zich bij Lander manifesteert in verschillende domeinen, namelijk vocale signalen, motorische en fysieke uitingen en de gelaatsuitdrukking en mimiek. Bijlage 7 biedt een overzicht van de verschillende stressuitingen en de bijhorende informatiebronnen.

4.2.2.1 Vocale signalen

Uit de video-observaties blijkt dat bepaalde **vocalisaties** een frequent onderdeel vormen van de stressuitingen bij Lander. Zo worden op verschillende dagen en op verschillende momenten herhaaldelijk zeurende geluiden gecodeerd. De zeurende vocalisaties vertonen **variatie** in zowel **patroon** als **intensiteit**. Enerzijds komen ze voor in een golvend verloop, waarbij periodes van vocalisatie worden afgewisseld met momenten van stilte. Anderzijds worden ook meer persistente vormen waargenomen, waarbij het zeuren gedurende langere tijd aanhoudt. Verder varieert de intensiteit van de zeurende geluiden: deze starten vaak zacht, maar nemen geleidelijk toe in volume en evolueren op meerdere momenten naar gespannen of schreeuwende vocalisaties. In lijn hiermee beschrijft de leerkracht wenen en zeuren als vormen van stressuiting. Deze bevinding komt voornamelijk naar voren uit de video-observaties en werd niet expliciet omschreven door de ouder of leerkracht tijdens het interview.

Een belangrijke bevinding vanuit de video-observaties is dat **vocalisaties herhaaldelijk samengaan** met **motorische stressuitingen**, zoals wrijven in de handen, contact tussen handen en tong en draaien van het hoofd. Een concreet voorbeeld vanuit de video-observaties betreft een situatie waarin Lander alleen in een klaslokaal zit met een interactieve projectietafel. Binnen deze context begint Lander te zeuren, terwijl hij repetitief met zijn handen wrijft en zijn hoofd regelmatig draait. Naarmate de situatie aanhoudt, nemen zowel de intensiteit als de frequentie van de vocalisaties toe, evenals de motorische stressuitingen.

Daarnaast blijkt dat **vocalisaties** tijdelijk **onderbroken** kunnen worden door **externe prikkels**, zoals omgevingsgeluiden of interacties met een leerkracht. Deze onderbreking is meestal van korte duur, waarna de vocalisaties vaak opnieuw beginnen. Een concreet voorbeeld hiervan is wanneer Lander alleen in een klaslokaal zit en zeurende vocalisaties maakt. Wanneer een leerkracht de ruimte betreedt, stoppen deze vocalisaties. Zodra de leerkracht weer vertrekt, nemen de vocalisaties opnieuw toe.

Een belangrijk aandachtspunt binnen de interpretatie van **vocalisaties** is het **ambigue karakter** van bepaalde vocalisaties. Zowel video-observaties als de interviews tonen aan dat roepen en lachen niet eenduidig geïnterpreteerd kunnen worden. Enerzijds wordt roepen zowel door de ouder als door de leerkracht omschreven als een signaal van overprikkeling of vermoeidheid. Anderzijds geeft de leerkracht aan dat Lander roepen soms fijn vindt of dat hij dit inzet om aandacht te krijgen, zonder dat er noodzakelijk sprake lijkt te zijn van stress. Verder geeft de leerkracht aan dat het roepen afneemt naarmate de stress vermindert. Dit kan wijzen op een samenhang tussen het arousalniveau en vocalisaties.

Ook lachen vertoont een dubbelzinnig karakter. Hoewel lachen binnen de context vaak geïnterpreteerd wordt als uiting van plezier, tonen de observaties dat lachen voorkomt in combinatie met een verhoogde motorische onrust. Een concreet voorbeeld uit de video-observaties is een situatie waarin Lander zich op de speelplaats bevindt terwijl hij naar een voetbaltornooi kijkt. Op een bepaald moment maakt hij zeurende vocalisaties, wat lijkt te wijzen op een buikkrimp. Vervolgens schopt hij met zijn been tegen zijn rolstoel en draait hij herhaaldelijk zijn hoofd van links naar rechts. Op dat moment maakt Lander een lachend geluid, dat in deze context niet wordt geïnterpreteerd als een uiting van plezier.

4.2.2.2 Motorische en fysieke uitingen

Uit de analyse van zowel de interviews als de video-observaties blijkt dat stress bij Lander zich in grote mate uit via motorische en fysieke gedragingen. Deze gedragingen verschillen in vorm en intensiteit, maar tonen duidelijke patronen aan die wijzen op een samenhang tussen lichamelijke uitingen en stressmomenten. De motorische en fysieke uitingen worden onderverdeeld in hand- en armbewegingen, hoofd- en lichaamsbewegingen, zelfgerichte en op anderen gerichte fysieke uitingen en vermijdingsgedrag.

Uit de video-observaties komen **repetitieve hand- en armbewegingen** naar boven als duidelijke stressuitingen, zoals het wrijven in de handen, slaan en tikken op zijn rolstoeltafel, het stevig in elkaar drukken van zijn handen en het herhaaldelijk openen en sluiten van zijn handen. Deze gedragingen zijn meestal **ritmisch van aard** en nemen **progressief toe in intensiteit** naarmate de stress oploopt. Ook het weggooien of laten vallen van objecten wordt tijdens stressmomenten meermaals waargenomen. De ouder bevestigt dat gelijkaardige gedragsuitingen zoals slaan, klappen, knijpen met zijn handen, voor Lander een manier vormen om aan te geven dat zijn draagkrachtlimiet bereikt is. Hoewel de leerkracht hier niet uitgebreid op ingaat, geeft hij aan dat Lander bij een verhoogd stressniveau vaak met zijn handen bezig is.

Daarnaast tonen de video-observaties duidelijk aan dat **hoofd- en lichaamsbewegingen** tijdens stressmomenten frequent aanwezig zijn. Zo draait Lander vaak met zijn hoofd van links naar rechts en/of van boven naar onder en maakt hij soms kleine cirkelbewegingen. Ook de **intensiteit** van deze bewegingen **neemt toe** wanneer **de stress oploopt**. Verder worden gespannen houdingen van de nek en schouders en schokkende bewegingen van zijn hele lichaam waargenomen. Deze bewegingen worden omschreven als een vorm van **spierspanning met een spasmeachtig karakter**. Uit de video-observaties blijkt dat een stresssituatie duidelijk gepaard gaat met een **toename in de lichaamsbewegingen**. Zo probeert Lander zich meermaals op te heffen in zijn rolstoel, schopt hij vaak met zijn benen en beweegt hij zijn hele lichaam op een krachtige manier. Op verschillende momenten beweegt de rolstoel van Lander zichtbaar mee door de intensiteit van zijn bewegingen. De ouder bevestigt dat Lander met zijn hoofd schudt wanneer er sprake is van een verhoogde arousal. De leerkracht geeft aan dat Lander regelmatig met zijn hele lichaam trilt wanneer er een vermoeden is van stress.

Tijdens de video-observaties zijn er verschillende momenten waarop Lander **zelfgerichte gedragingen** vertoont. Zo brengt hij tijdens momenten van een verhoogde arousal zijn beide handen naar zijn mond. Het aanraken van zijn tong met zijn handen wordt frequent waargenomen tijdens stressmomenten. Deze gedragingen gaan dan vaak gepaard met vocalisaties, zoals roepen en zeuren. Verder beschrijft de ouder dat Lander op zijn oren slaat op momenten waarop er sprake is van stress. De ouder verduidelijkt hierbij dat hij zichzelf geen pijn doet. Dit gedrag wordt ook waargenomen tijdens de video-observaties. Daarnaast zijn er momenten waarop Lander enkel zijn oor bedekt en dus niet slaat. De ouder geeft aan dat Lander durft te slaan, knijpen en bijten wanneer er sprake is van een verhoogd stressniveau. Tijdens de video-observaties wordt niet waargenomen dat Lander zichzelf of anderen pijn doet.

4.2.2.3. *Gelaatsuitdrukking en mimiek*

Bovendien blijkt uit zowel de video-observaties als de interviews met de leerkracht en ouder dat stress bij Lander zich onder andere manifesteert via de **mimiek en gelaatsuitdrukking**. Deze uitdrukkingen worden onderverdeeld in algemene mimiek, kijkrichting, oog- en wenkbrauw-expressie en mond- en tongbewegingen.

De video-observaties tonen duidelijk dat er bij Lander een onderscheid kan worden gemaakt tussen ontspannen mimiek, gespannen mimiek en mimiek die wijst op droefheid. De ouder geeft aan dat Lander tijdens stressmomenten vaak boos wordt, wat volgens haar onder andere zichtbaar is aan het rood worden van zijn gezicht.

Daarnaast blijkt uit de video-observaties tijdens momenten van een verhoogd stressniveau dat Lander vaak zijn **blik verplaatst** tussen verschillende **omgevingsprikkels** en snel **wisselt van kijkrichting**. Hierbij volgen de ogen en het hoofd vaak niet dezelfde richting. Zo blijft zijn hoofd centraal terwijl zijn ogen naar een andere kant kijken, of draait hij zijn hoofd terwijl hij naar iets anders blijft kijken. De video-observaties tonen aan dat externe prikkels of stressbronnen, zoals een leerkracht, geluiden en licht, een invloed hebben op het kijkgedrag van Lander. Zo kijkt hij gedurende een langere periode naar zijn leerkracht terwijl hij lacht. Verder blijkt dat Lander tijdens momenten van een verhoogd stressniveau vaker naar boven kijkt, terwijl zijn ogen wijd open zijn. Daarnaast wordt schuin kijken meermaals geobserveerd tijdens momenten van stress. Noch de leerkracht noch de ouder gaf informatie over de kijkrichting als uiting van stress bij Lander.

De video-observaties tonen aan dat de **ogen en wenkbrauwen** mee evolueren met het stressniveau van Lander. Hierbij zijn samengeknepen ogen, wijdgeopende ogen of gefronste wenkbrauwen typische gedragingen wanneer er sprake is van een verhoogd stressniveau. Gefronste wenkbrauwen gaan vaak samen met een **gespannen blik** en kleinere ogen. Hierdoor lijkt hij gefrustreerd of boos. De ouder bevestigt dat Lander begint te fronsen wanneer er sprake is van een stressmoment. De leerkracht geeft geen concrete voorbeelden waaruit blijkt dat aan de mimiek van Lander te zien is dat hij stress heeft, maar geeft wel aan dat de leerkrachten aan het gezicht van Lander kunnen zien wanneer hij niet tevreden is. Verder wijst de mimiek van Lander tijdens het wenen duidelijk op een stressmoment.

Bovendien vormen **tong- en mondbewegingen** een belangrijk onderdeel van stressuitingen bij Lander. Tijdens momenten van een verhoogd stressniveau is de mond van Lander vaak geopend, waarbij de tanden en tong duidelijk zichtbaar zijn. Bovendien perst Lander zijn lippen regelmatig op elkaar, bijt hij op zijn onderlip, trekken zijn mondhoeken naar beneden en steekt hij frequent zijn tong uit. De leerkracht voegt hieraan toe dat zijn kin regelmatig bibbert wanneer er een vermoeden is van stress. Verder werd tijdens stressmomenten in de observaties vaak een **duidelijke pruillip** waargenomen.

Herhaaldelijke hand-mond interacties, zoals wrijven van de handen en het aanraken van de tong, gaan vaak gepaard met **vocalisaties**. Uit de video-observaties blijkt dat deze gedragingen toenemen bij een verhoogd stressniveau. Zo opent Lander zijn mond en ogen nog wijder, worden zijn tanden zichtbaarder en nemen de vocalisaties in volume toe. Bij stressreductie nemen deze gedragingen opnieuw af.

4.2.3 Stressregulatie

Het thema stressregulatie wordt opgesplitst in zelfregulatie en co-regulatie. Hieronder worden de bevindingen met betrekking tot zowel zelfregulatie als co-regulatie besproken.

4.2.3.1 Zelfregulatie

Hoewel het reguleren van eigen stress moeilijk is voor Lander, kunnen via de observaties en interviews enkele pogingen tot zelfregulatie worden geïdentificeerd. Enerzijds lijkt hij gebruik te maken van orale, tactiele en motorische strategieën om zichzelf te reguleren. Anderzijds probeert hij zich af te wenden van de stressbron. Bijlage 8 geeft de thema's en subthema's rond zelfregulatie bij Lander overzichtelijk weer, samen met de bijhorende informatiebronnen.

4.2.3.1.1 Orale en tactiele zelfregulatie

Uit de video-observaties wordt duidelijk dat Lander zeer frequent zijn **handen naar zijn mond** brengt en deze met zijn **tong aanraakt**. Het **spelen met zijn speeksel** lijkt hierbij een vorm van zelfregulatie. Tijdens de observatie valt meermaals op dat hij rustig wordt nadat hij zijn **handen langs zijn tong** naar beneden beweegt. Daarnaast steekt hij niet alleen zijn handen, maar ook **objecten** in zijn mond. Zo wordt geobserveerd dat hij tijdens een stressmoment een deken in zijn mond steekt. De ouder vertelt daarnaast dat hij rustiger lijkt te worden door het **aanraken van zachte materialen**, zoals snoezeldoekjes of een pyjama. Het aanraken van objecten of zijn eigen handen, met zijn tong lijkt dus stressverlagend te werken voor Lander.

4.2.3.1.2 Motorische zelfregulatie

Tijdens de observaties valt op dat hij voortdurend met zijn handen bezig is. Zo beweegt hij zijn handen en **vlecht hij zijn vingers in elkaar**. Ook in rust maakt hij deze bewegingen, maar minder frequent en minder intensief. De snelheid en intensiteit van deze bewegingen nemen toe wanneer hij stress ervaart, wat eveneens als een vorm van zelfregulatie kan worden gezien. Na deze **intensieve handbewegingen** laat hij zijn handen zakken en lijkt hij te ontspannen.

4.2.3.1.3 Zich afwenden

Een volgende opvallende vorm van zelfregulatie bij Lander is het zich **bewust afwenden van stressverhogende prikkels**. Hierbij dient de nuance toegevoegd te worden dat hij zichzelf enkel in de mate van het mogelijke kan afwenden van de prikkel, omdat hij afhankelijk is van zijn rolstoel. Zo **kijkt** hij bij momenten van stress vaak **weg van de prikkel** of **richt hij zijn hoofd naar beneden**. Dit zou als

doel kunnen hebben om de prikkel niet meer te moeten zien of om zich mentaal volledig te verwijderen uit de situatie. Dit zou kunnen aansluiten bij de informatie van de ouder dat Lander verwijderd moet worden uit een voor hem stressvolle situatie.

4.2.3.2 Co-regulatie

Binnen dit onderdeel worden de verschillende co-regulatiestrategieën besproken die naar voren kwamen uit de analyse. Concreet wordt ingegaan op sensorische, relationele en omgevingsgerichte co-regulatiestrategieën, afleiding en preventieve regulatie besproken. Bijlage 9 geeft een overzicht van de verschillende co-regulatiestrategieën en de bijhorende informatiebronnen.

4.2.3.2.1 Sensorische co-regulatie

Uit de video-observaties blijkt dat het aanbieden van **sensorisch materiaal** vaak terugkomt als vorm van co-regulatie bij Lander. Tijdens verschillende observaties wordt vastgesteld dat Lander frequent gebruikmaakt van tactiele en orale materialen, zoals bijtringen, speelgoed, een deken of een doekje die worden aangereikt door de leerkrachten. Sensorisch materiaal gaat hierbij vaak gepaard met zowel **tactiele** als **orale exploratie** door Lander. Uit de observaties blijkt verder dat het aanreiken van water om te spelen sterk stressregulerend kan werken voor Lander. De ouder bevestigt dat ze regelmatig sensorisch materiaal aanbiedt ter co-regulatie. Ze geeft aan dat het aanbieden van een snoezeldoekje, een tut, een deken en een snoezelbad strategieën zijn die worden toegepast bij een verhoogd stressniveau. Daarnaast geeft de ouder aan dat Lander door het voelen van materialen, zoals een doekje en natuurlijke elementen, volledig tot rust kan komen. Ook de leerkracht geeft aan dat sensorisch materiaal wordt ingezet ter co-regulatie. Wanneer er sprake is van een stressmoment, proberen de leerkrachten daarom met water te werken of een bijtring aan te bieden.

Daarnaast worden er **visuele, auditieve en interactieve materialen** aangeboden. Tijdens de video-observaties wordt Lander regelmatig in een afgezonderde klasruimte geplaatst. Tijdens deze momenten zet de leerkracht de projectietafel op, waarna Lander verschillende spelletjes kan spelen. Ook visuele stimuli worden regelmatig aangeboden door de leerkrachten. Zo trekken felle kleuren en bewegende beelden vaak de aandacht van Lander. De programma's 'Blokken' en 'Dagelijkse Kost' worden tijdens de observaties door de leerkrachten aangeboden als co-regulatie tijdens momenten van verhoogde stress. De ouder voegt hieraan toe dat het aanbieden van rustgevende lichtjes regelmatig wordt gebruikt om stress te reguleren.

4.2.3.2.2 Relationele co-regulatie

Uit de video-observaties blijkt dat het **bieden van aandacht** en **sociale nabijheid** een belangrijke rol speelt bij de stressregulatie van Lander. Tijdens meerdere momenten is er een duidelijk effect te zien op zijn gedrag wanneer er nabijheid wordt geboden. Zo wordt Lander bijvoorbeeld opvallend alert en opgewekt wanneer een leerkracht hem benadert tijdens een verhoogd stressmoment, waarna zijn vocalisaties stoppen. Ook tijdens klassikale activiteiten, waarbij de volledige klas een liedje voor Lander

zingt, is er een duidelijke verandering in zijn gedrag zichtbaar. Daarnaast lokt speelse aandacht, zoals geluiden nadoen of samen dansen, positieve reacties uit bij Lander, waarbij hij hard begint te lachen.

Tijdens stressmomenten proberen leerkrachten hem regelmatig aandacht te geven door tegen hem te praten en door oogcontact te maken. De ouder bevestigt het belang van sociale nabijheid voor Lander. De ouder en leerkracht verduidelijken dat Lander echt geniet van één-op-één momenten en dat dit hem in stressvolle momenten duidelijk tot rust brengt. De ouder voegt hieraan toe dat Lander sneller tot rust komt in een vertrouwde omgeving met vertrouwde personen dan in een nieuwe sociale context.

Het bieden van **fysiek contact** wordt regelmatig ingezet in functie van co-regulatie. Uit de video-observaties blijkt dat leerkrachten verschillende vormen van aanrakingen hanteren. Er worden zowel **ondersteunende**, zoals de schouders van Lander vastnemen, als **actieve handelingen** uitgevoerd, zoals meedansen. Daarnaast worden enkele **begrenzende aanrakingen** waargenomen, zoals het weghalen van een voorwerp uit de mond van Lander. Tijdens stressmomenten wordt fysiek contact ingezet om Lander tot rust te brengen. Zo wrijft een leerkracht over zijn rug en worden zijn schouders en armen aangeraakt. De ouder bevestigt de noodzaak van fysiek contact voor stressregulatie. Ook geeft ze aan dat fysiek contact, zoals knuffelen en kriebelen, Lander zichtbaar tot rust brengt. Verder worden verzorgingsmomenten, zoals wassen en aankleden, door de ouder omschreven als rustmomenten voor Lander.

4.2.3.2.3 Omgevingsaanpassingen

Uit de video-observaties blijkt dat de leerkrachten verschillende **omgevingsaanpassingen** inzetten in functie van co-regulatie. Zo wordt er duidelijk aandacht besteed aan **prikkelreductie**. Lander wordt regelmatig in een rustige, afgezonderde ruimte geplaatst waar hij alleen zit. Wanneer Lander in een afgezonderde ruimte bezig is met de interactieve projectietafel, is het licht van de klasruimte meestal uit. In deze situaties zijn er doorgaans weinig achtergrondgeluiden te horen en blijft de auditieve omgeving beperkt tot één bron, zoals de televisie of de interactieve projectietafel. Ook tijdens het tv-kijken wordt het licht gedimd. Dit zorgt er enerzijds voor dat de televisie beter zichtbaar is en draagt anderzijds bij aan prikkelreductie.

4.2.3.2.4 Afleidingen

Uit de analyse blijkt dat **afleiding** frequent wordt ingezet als co-regulatiestrategie. Tijdens de video-observaties uit dit zich onder meer in het aanbieden van de interactieve projectietafel of het opstarten van een favoriet televisieprogramma. Daarbij wordt herhaaldelijk waargenomen dat Lander tot rust komt wanneer hij naar de televisie kijkt. Zowel de ouder als de leerkracht bevestigen dat deze strategie regelmatig wordt toegepast en **doorgaans een regulerend effect heeft**.

4.2.3.2.4 Preventieve regulatie

De ouder bevestigt het belang van enkele **omgevingsaanpassingen**. Ze geeft duidelijk aan dat een vertrouwde omgeving belangrijk is voor de rust van Lander. Nieuwe en/of drukke plaatsen worden vaak gezien als een stressor. Daarnaast benadrukt ze het belang van vaste routines ter preventie. Dit hanteert ze door bijvoorbeeld dezelfde route en stops te gebruiken. Zowel de leerkracht als de ouder geven aan dat structuur en dagelijkse routines belangrijk zijn voor het welbevinden van Lander. De leerkracht geeft aan dat kinderen met EMB erg gebaat zijn bij **vaste routines, herhaling en een voorspelbare omgeving**. Daarnaast wordt Lander thuis vaak in een afgezonderde ruimte geplaatst, waar weinig prikkels zijn, wanneer Lander stress ervaart. Volgens de ouder biedt een afgezonderde ruimte de mogelijkheid om opnieuw tot rust te komen.

De leerkracht vult aan dat een **consistente begeleidersaanpak** zoveel mogelijk wordt toegepast. Ook is er een goede afstemming tussen zowel de leefgroep, school als thuisomgeving.

4.3 Resultaten van de within-case analyse bij Sien

4.3.1 Stressbronnen

Vanuit de analyse komen verschillende sensorische prikkels naar voren als stressbron bij Sien. Daarnaast blijkt dat lichamelijke prikkels een prominente rol spelen in haar dagelijks functioneren. Bijlage 10 geeft de thema's en subthema's weer rond stressbronnen bij Sien samen met de bijhorende informatiebronnen.

4.3.1.1 Sensorische prikkels

Uit de interviews en video-observaties blijkt dat sensorische prikkels bij Sien een centrale stressbron vormen. Auditieve, visuele en tactiele prikkels kunnen leiden tot sensorische overprikkeling. Ook weersomstandigheden en temperatuur hebben een invloed op haar stressniveau.

4.3.1.1.1 Auditieve en visuele prikkels

De begeleider vertelt dat Sien veel spanning ervaart wanneer andere kinderen uit haar klas geluiden maken of huilen. Ze vertoont uitingen van stress wanneer er sprake is van **veel mensen, veel geluiden en veel beweging**. Aangezien ze de laatste tijd veel sneller overprikkeld is, worden er in de klas meer rustige activiteiten aangeboden. In de video-observaties is er geen sprake van lawaai of drukte, waardoor deze stressbron aan de hand van de observaties niet gestaafd kan worden. **Drukke** kan, op basis van het interview met de begeleider, beschreven worden als een belangrijke stressbron. De ouder bevestigt dit aan de hand van een concreet voorbeeld, namelijk een familiefeest. Hij beschrijft dit als een drukke zaal waar veel rumoer is, waarbij voor Sien luid en storend geluid problematisch is. Zo vertelt hij dat Sien eens een zware epileptische aanval kreeg in een vakantiepark tijdens een optreden van een animator, verkleed als konijn. Op dat moment was de animator aan het zingen en werd er luide muziek afgespeeld.

Daarnaast wordt geobserveerd dat Sien een uitgesproken stressreactie vertoont bij **blootstelling aan fel zonlicht** tijdens een rit naar de lift. Meer specifiek begint ze intens te huilen op het moment dat het zonlicht recht in haar ogen schijnt en stopt deze reactie vrijwel onmiddellijk zodra de liftdeur sluit. Wanneer de lift opnieuw opengaat, treedt dezelfde reactie meteen opnieuw op, wat wijst op een sterke gevoeligheid voor fel zonlicht.

4.3.1.1.2 Tactiele prikkels

Verder geeft de ouder aan dat Sien erg gevoelig is voor bepaalde tactiele prikkels, zoals het dragen van een **hoofddeksel**. Zo kan Sien geen hoofdtelefoon of een fietshelm dragen, omdat dit onmiddellijk zorgt voor een verhoogde arousal en weerstand.

4.3.1.1.3 Weersomstandigheden en temperatuur

Een volgende stressbron die uit de data naar voren komt, heeft te maken met de weersomstandigheden. Zo vertelt de ouder dat Sien spanning ervaart in de bakfiets wanneer het **regent** of wanneer het buiten **erg koud** is. Op deze momenten kan ze wind niet verdragen. Ook vertelde hij dat water veel stress kan veroorzaken bij Sien. Wanneer ze in een zwembad wordt gezet, schrikt ze namelijk enorm. Hetzelfde geldt voor een bad, waarbij ze woedend wordt als haar ouders haar hierin zetten. Beide kunnen te maken hebben met een **snelle wisseling van temperatuur**.

Daarnaast geeft de ouder aan dat Sien slechtgezind is op dagen waarop het buiten heet is. Dit kan worden ondersteund door een video-observatie op een zomerse dag met **hoge temperaturen**. Tijdens deze observatie rust Sien in de snoezelruimte, waar ze voortdurend huilt. Wanneer een begeleider bij Sien komt zitten en begint te waaien met een waaier, stopt Sien meteen met huilen. Hieruit kan worden afgeleid dat ze het warm heeft en de waaier voor verkoeling zorgt.

4.3.1.2 Lichamelijke prikkels

Uit de interviews blijkt dat Sien kampt met **gastro-intestinale problemen**, waardoor ze frequent last heeft van hevige **krampen**. Dit zorgt vermoedelijk voor heel wat ongemak en stress. Zowel tijdens de interviews als in de observaties komen deze stressbron meermaals aan bod. De ouder vertelt dat ze ook nachtelijke krampen krijgt, waardoor haar nachtrust ernstig verstoord wordt. Op basis van de interviews wordt uitgegaan dat Sien last heeft van krampen wanneer ze haar benen optrekt tot een bolletje in combinatie met intens huilen. Meer specifiek is Sien tijdens een video-observatie intens aan het huilen en ligt ze in een bolletje. Wanneer de begeleider over haar buik wrijft, begint ze nog harder te huilen. Daarna drukt de begeleider een warme handdoek tegen Siens buik, waarna ze stopt met huilen. Dit lijkt erop te wijzen dat de warme handdoek verlichting biedt bij de krampen.

Hoewel haar gastro-intestinale problematiek een grote rol speelt in haar welbevinden, zijn er ook nog andere lichamelijke ongemakken bij Sien die tot stress leiden. Zo geeft de ouder aan dat vermoedelijk veel innerlijke onrust ontstaat door haar **epilepsie**, waarbij ze vaak aanvallen heeft die niet zichtbaar zijn

voor de buitenwereld. Verder ervaart ze veel stress wanneer ze last heeft van een **verkoudheid**, bijvoorbeeld wanneer ze een snotneus heeft of moeilijker kan ademen. Aangezien ze de oorzaak van dit ongemak niet kan begrijpen, uit ze deze frustratie in haar gedrag.

Verder ervaart ze heel wat lichamelijke ongemakken vanwege haar **lage spierspanning**. Dit maakt het voor Sien moeilijk om haar rug en haar nek recht te houden, waardoor rechtop zitten erg vermoeiend is. Tijdens de observaties is zichtbaar dat ze frequent zeurt bij de kinesist en zich telkens opnieuw wil neerleggen. Ze verkiest dan ook om vrij te rollen of te bewegen op een mat. Hetzelfde is zichtbaar tijdens momenten waarop ze in de staplank moest staan. Die momenten duren relatief kort, omdat ze in de staplank veel stresssignalen vertoont. Op die momenten zit ze vast en kan ze niet bewegen, wat een grote stressbron blijkt voor Sien.

4.3.1.3 Niet voldoen aan basisbehoeften

Uit de analyse blijkt dat bij Sien stress ontstaat wanneer er niet wordt tegemoetgekomen aan haar basisbehoeften. Aangezien ze kampt met een **lage slaapkwaliteit**, is **vermoeidheid** een centrale factor in haar stressniveau. De lage slaapkwaliteit wordt mogelijk veroorzaakt door de medicatie die ze neemt of door het krijgen van nachtelijke krampen. Zo geeft de ouder aan dat ze erg boos wordt wanneer ze overdag oefeningen moet doen indien ze 's nachts slecht of zelfs niet geslapen heeft. De observaties bevestigen dit, omdat ze na een periode van aanhoudende stressuitingen uren aan een stuk blijft slapen. Dit wijst erop dat ze erg moe was, wat haar hoge stressniveau mogelijk verklaart. Ook vertelt de ouder dat wakker gemaakt worden voor stress zorgt bij Sien.

Vervolgens geeft de ouder aan dat Sien er niet tegen kan wanneer ze **honger** heeft. Op dat moment is er sprake van een verhoogde arousal en uit ze dit in haar gedrag.

Zowel uit de interviews als uit de observaties kan worden afgeleid dat het voor Sien niet veel verschil maakt wie in haar nabijheid is, zolang er maar aan haar basisbehoeften voldaan wordt. Hoewel de ouder aangeeft dat ze enthousiast wordt wanneer ze de stem van haar grootvader hoort, lijken belangrijke anderen voor haar relatief inwisselbaar te zijn. Ook hecht ze volgens de begeleider weinig belang aan gezelschap en aan de plaats waar ze zich bevindt. Volgens de ouder ervaart ze echter wel stress wanneer ze niet begrepen wordt door de omgeving.

4.3.1.4 Verveling

Volgens zowel de ouder als de observaties blijkt **verveling** een stressbron bij Sien. Tijdens de kine-oefeningen wordt namelijk duidelijk dat ze in het begin goed meewerkt en niet zeurt, maar naar het einde toe begint ze sterk te zeuren en te huilen. Dit lijkt erop te wijzen dat ze de **activiteit beu** wordt. Hetzelfde komt voor wanneer ze een lange tijd hetzelfde moet uitvoeren of juist niets te doen heeft. De ouder geeft als voorbeeld dat lange autoritten een grote boosdoener zijn, omdat ze zich na verloop van tijd begint te vervelen.

4.3.2 Stressuitingen

Vanuit de analyse komen drie belangrijke thema's met betrekking tot stressuitingen bij Sien naar voren. Zo blijkt dat haar stress zich op verschillende manieren manifesteert, namelijk via vocale signalen, motorische en fysieke uitingen, en gelaatsuitdrukking en mimiek. Bijlage 11 biedt een overzicht van de verschillende stressuitingen van Sien, samen met de bijhorende informatiebronnen.

4.3.2.1 Vocale signalen

Binnen het overkoepelende thema 'vocale signalen' komen zowel in de video-observaties als in de interviews met de ouder en begeleider verschillende terugkerende patronen van vocalisaties naar voren, gaande van zeurende geluiden tot intens huilen.

Uit de video-observaties blijkt dat Sien veelvuldig verschillende vocale signalen produceert, **variërend in intensiteit en duur**. Veelvoorkomende vocalisaties zijn zeurende, eentonige geluiden. Deze geluiden gaan regelmatig samen met zichtbare lichamelijke spanning, zoals gefronste wenkbrauwen en gespannen beenbewegingen. Daarnaast is het opvallend dat het zeurende geluid tijdens verschillende stressmomenten even stopt, waarna het opnieuw verdergaat.

Verder worden er **kortdurende, jammerende en kreunende vocalisaties** geobserveerd. Deze vocalisaties gaan regelmatig samen met hand-mondinteracties. Op zo'n moment steekt Sien haar handen en/of vingers in haar mond. Verder worden een aantal **occasionele vocalisaties** opgemerkt, zoals het loslaten van de tong tegen het gehemelte ('kla'-geluid) of ambigue golvende geluiden, waarbij het onduidelijk is of het om zeurende geluiden of gewone stemgeluiden gaat.

Tijdens de video-observaties wordt de **overgang van zeurende geluiden naar intens huilen** duidelijk zichtbaar. Het huilen kan sterk variëren in intensiteit. Zo kan het gaan van zacht of zelfs bijna geluidloos tot luid. Tijdens huilmomenten worden vaak een open mond en bewegende armen en benen geobserveerd, bijvoorbeeld door te stampen of te zwaaien. Daarnaast kan de intensiteit van het huilen geleidelijk toenemen, waarbij het zacht begint, vervolgens luider wordt en daarna terug afneemt. Dit patroon komt regelmatig voor. Ook hier kan het huilen even stoppen, om vervolgens opnieuw te beginnen. De observaties tonen duidelijk aan dat vocalisaties bij Sien een terugkerend patroon vormen dat wijst op stress.

De ouder en begeleider beschrijven dat vocalisaties een manier zijn voor Sien om haar stress te uiten. De ouder geeft aan dat er een duidelijke **gradatie** bestaat van **intensiteit binnen de vocalisaties**, gaande van zeurende geluiden naar huilen tot uitzinnig krijsen. Hysterisch huilen komt bijvoorbeeld voor wanneer ze 's nachts in bed ligt, wakker gemaakt wordt of wanneer Sien pijn heeft. Op momenten waarop sprake is van fysiek ongemak gaat het huilen vaak samen met spierspanning in haar armen en benen. De begeleider bevestigt deze resultaten. De vocalisaties die bij Sien het meest voorkomen zijn wenen, zeuren, roepen en brullen. De vocalisaties worden door de begeleider geïnterpreteerd als een

manier waarop Sien communiceert dat ze niet tevreden is. Op deze manier laat Sien onder andere weten dat ze honger of pijn heeft.

4.3.2.2 Motorische en fysieke uitingen

Binnen de motorische en fysieke uitingen zijn terugkerende patronen waarneembaar, zowel bij de video-observatie als bij de afgenomen interviews. Zo worden hand- en armbewegingen, beenbewegingen, hoofdbewegingen, lichaamshouding en lichaamsspanning teruggevonden.

Uit de video-observaties blijkt dat Sien een grote variatie aan **hand- en armbewegingen** vertoont. Hierbij is het echter onduidelijk of het gaat om een stressuiting dan wel om zelfregulatie. Zo brengt ze op frequente basis **haar handen naar haar mond**. Dit gedrag komt in verschillende situaties voor en gaat vaak gepaard met andere signalen zoals vocale signalen, gefronste wenkbrauwen en gesloten ogen. Sien steekt haar vingers regelmatig in haar mond, bijt op haar vingers of houdt gedurende een lange periode haar handen tegen haar mond. Andere repetitieve en frequent voorkomende handbewegingen zijn: haar handen in elkaar steken, friemelen aan haar handen en/of vingers, een vuist en open-dicht bewegingen maken. De **armbewegingen** van Sien variëren van het opheffen tot het plotseling laten vallen van haar armen. Sien houdt haar armen frequent in de lucht, soms eerder gespannen. Ze beweegt haar armen ook regelmatig heen en weer of zwaait ze in het rond. Meermaals worden haar handen in elkaar boven haar hoofd geobserveerd, waarna ze deze loslaat en verder beweegt. Slaan of krachtig neerhalen van haar armen zijn bewegingen die frequent voorkomen. De ouder en begeleider geven tijdens het interview geen verdere informatie over hand- en armbewegingen.

Bij de **beenbewegingen** wordt ook een patroon opgemerkt. Zo trekt Sien haar benen regelmatig op, waarna ze deze volledig uitstrekt. Hierbij wordt gewisseld tussen een gebogen en gestrekte positie van de benen. Verder worden bewegingen, zoals stampen en het heen en weer bewegen van de benen, frequent geobserveerd. Het zwaaien van haar benen in de lucht of het kruisen van haar benen komt vaak samen voor met vocale signalen en lijkt te wijzen op een toename in arousal. De ouder voegt hieraan toe dat stampen, slaan of kronkelen met haar benen vaak samengaat met pijn of ongemak. Deze interpretatie wordt gesteund door de begeleider. Hierbij geeft de begeleider aan dat gestrekte benen vaak gepaard gaan met lichamelijk ongemak. Wanneer er sprake is van spierspanning en gestrekte benen, gebeurt het regelmatig dat er vervolgens stoelgang komt. Dit kan impliceren dat er tijdens de spierspanning en gestrekte benen sprake is van krampen in de buik.

Verder kantelt Sien haar **hoofd** frequent naar voor, achter of opzij. Deze beweging gaat tijdens de observaties vaak gepaard met het openen van haar mond of het sluiten van haar ogen. Sien laat haar hoofd regelmatig naar beneden hangen tijdens stressmomenten. Daarnaast draait ze haar hoofd weg van verschillende prikkels. Dit wordt verder besproken bij motorische zelfregulatie. Daarnaast bedekt Sien haar hoofd regelmatig met haar handen of duwt ze haar gezicht in de mat. De ouder en begeleider geven geen verdere informatie over hoofdbewegingen tijdens stressmomenten.

Op vlak van **lichaamshouding** is duidelijk dat Sien vaak de neiging heeft om van positie te veranderen wanneer er sprake is van een stressmoment. Ze wisselt vaak van een ligpositie naar een zijligging. Daarnaast gebeurt het dat ze zich dubbel plooit of zich net volledig uitstrekt. Deze wisselingen worden vaak geobserveerd in combinatie met een verhoogde spanning. De ouder bevestigt dat Sien vaak geen houding weet te nemen wanneer ze zich niet goed voelt. De begeleider beschrijft dit niet expliciet.

Naast lichaamshouding is **lichaamsspanning** een belangrijk terugkerend element binnen de video-observaties. Sien spant haar volledige lichaam regelmatig op, waarbij ze haar buik naar voren duwt en haar ledematen verstijven. Deze spierspanning gaat soms gepaard met bijtgedrag of het niet ontspannen van haar armen en het volledig uitstrekken van haar benen. De ouder bevestigt deze lichaamsspanning en vult aan dat dit vaak gepaard gaat met darmklachten. Ook de begeleider beschrijft dat darmklachten gepaard gaan met lichaamsspanning. Verder worden **spierspasmen** waargenomen in haar armen en handen. De lichaamsspanning en spierspasmen verminderen wanneer de arousal afneemt.

4.3.2.3 Gelaatsuitdrukking en mimiek

Binnen de gelaatsuitdrukking en mimiek zijn terugkerende patronen waarneembaar, zowel bij de video-observatie als bij de afgenomen interviews. Hieronder worden algemene mimiek, mondtrekken en lipgedrag, wenkbrauwbewegingen, kijkrichting en oogbewegingen besproken op basis van de video-observaties en de afgenomen interviews.

Omtrent de **algemene mimiek** zijn er een aantal patronen. Zo vertoont Sien een expressief gelaat wanneer ze weent. Dit wordt gekenmerkt door gefronste wenkbrauwen, neerwaartse mondhoecken en dichtgeknepen ogen. Op momenten van intense stress wordt haar mimiek explicieter. De ouder bevestigt dat haar mimiek duidelijk samenhangt met haar gemoedstoestand. Zo is het volgens de ouder erg duidelijk te zien wanneer Sien boos, verdrietig en blij is. De begeleider geeft aan dat Sien haar emoties op een heel basale manier duidelijk maakt. Dit is voor Sien een manier van communiceren.

De video-observaties tonen een grote variatie in **mondbewegingen**. Zo worden een open mond en neerwaartse mondhoecken vaak samen geobserveerd, wat een verdrietige expressie vormt. Wanneer er sprake is van een verhoogde spanning, wordt vaker een uitgesproken O-vorm van de mond waargenomen. Dit gebeurt bijvoorbeeld tijdens het huilen of het roepen. Op andere momenten van verhoogde arousal worden haar lippen gespannen of drukt ze de lippen tegen elkaar. De ouder geeft aan dat Sien haar lippen stijf kan houden en wegdraait wanneer ze iets niet lust. De begeleider voegt hieraan toe dat Sien een pruillip trekt wanneer iets niet naar haar zin is.

Doorheen de video-observaties worden meerdere keren **gefronste wenkbrauwen** waargenomen. Dit komt voor in combinatie met verschillende gedragingen, zoals huilen of haar handen naar haar mond brengen. De ouder bevestigt dat Sien erg expressief kan zijn in het fronsen. De begeleider spreekt dit niet expliciet uit.

De **kijkrichting** van Sien varieert sterk. Ze kijkt regelmatig naar beneden wanneer ze droevig is. Op andere momenten kijkt Sien dan eerder naar het plafond. Verder kijkt Sien regelmatig naar de begeleiders of ze probeert een prikkel te volgen met haar ogen. Wanneer een begeleidster niet frontaal voor Sien staat, probeert Sien de begeleidster te zoeken door met haar ogen in de ooghoeken te kijken. Verder is duidelijk dat Sien haar ogen **afwisselend opent en sluit**, afhankelijk van de situatie. Zo zijn haar ogen tijdens het huilen vaak geopend. Terwijl haar ogen vaker gesloten of dichtgeknepen zijn wanneer ze in een krampachtige houding ligt. De ouder voegt hieraan toe dat Sien met grote ogen kan kijken wanneer ze zich goed voelt. Het tegenovergestelde vindt ook plaats, waarbij ze haar ogen dichtknijpt wanneer er sprake is van ongemak. Deze interpretatie sluit mooi aan bij de video-observaties. De begeleider bespreekt dit niet expliciet.

4.3.3 Stressregulatie

Ook bij Sien werd stressregulatie opgesplitst in zelfregulatie en co-regulatie. Hieronder worden de bevindingen met betrekking tot zelfregulatie en co-regulatie besproken.

4.3.3.1 Zelfregulatie

De strategieën die Sien inzet zijn grotendeels lichamelijk van aard. Hierbij komen orale en tactiele zelfregulatie, motorische zelfregulatie, zich afsluiten en zichzelf verwijderen uit de situatie aan bod. Bijlage 12 biedt een overzicht van de thema's en subthema's over zelfregulatie bij Sien met de bijhorende informatiebronnen. Aangezien het bij kinderen met EMB moeilijk is om een onderscheid te maken tussen stressuitingen en zelfregulatiestrategieën, is het niet evident om de subtiele regulatiestrategieën te herkennen.

4.3.3.1.1 Orale en tactiele zelfregulatie

Om te beginnen probeert Sien zichzelf te reguleren via **orale stimulatie**. Tijdens de observaties steekt ze frequent haar vingers in haar mond bij stressepisodes. Hierbij **zuigt ze op haar vingers** of glijdt ze met haar tong langs haar vingers. Telkens opnieuw beweegt haar hand richting haar mond en zuigt of **bijt ze op haar hand**. Aangezien er na deze handelingen bij Sien een vorm van opluchting zichtbaar is, kan dit gedrag geïnterpreteerd worden als een mogelijke vorm van zelfregulatie.

Verder lijkt er eveneens sprake te zijn van **tactiele** zelfregulatie, waarbij Sien **zichzelf frequent aanraakt**. Zo aait ze bij stressmomenten enerzijds repetitief over haar vingers, anderzijds aait ze ook soms langs haar wang of door haar haar om zichzelf tot rust te brengen.

4.3.3.1.2 Motorische zelfregulatie

Vervolgens valt het op dat ze zichzelf vaak probeert te reguleren door middel van motorische bewegingen, namelijk **hand- en lichaamsbewegingen**. Tijdens de observaties worden hoofdzakelijk haar handbewegingen zichtbaar. Om te beginnen houdt dit het **in elkaar steken van haar handen** in,

waarbij ze haar handen ritmisch in elkaar vlecht. Daarnaast brengt ze haar beide handen af en toe naar haar gezicht, waarna ze haar **gezicht hiermee bedekt**.

Verder vertoont ze verscheidene lichaamsbewegingen om de spanning en/of onrust te verlagen. Zo wordt geobserveerd dat ze haar **benen** regelmatig **optrekt** wanneer ze op een mat ligt. Hierbij krult ze haar benen en maakt een **bolletje** met haar lichaam. Dit zou een manier kunnen zijn om eventuele maag- of darmkrampen te verminderen of om zich af te sluiten van de omgeving. Aansluitend hierbij draait ze zich weg tijdens enkele observaties, waarna ze op haar zij blijft liggen. Bij een concrete observatie is te zien dat Sien haar lichaam bij de kinesist wegdraait naar de andere kant. Volgens de ouder rolt ze zich soms zelfs volledig weg.

4.3.3.1.3 Zich afsluiten

Een volgende regulatiestrategie die Sien gebruikt, is zichzelf afsluiten van de omgeving. Op deze manier vermindert ze de blootstelling aan stressvolle prikkels. Dit doet ze bijvoorbeeld door haar **ogen te sluiten** of **in slaap te vallen**. Zo blijkt uit de observaties dat ze haar ogen sluit wanneer de zon recht in haar ogen schijnt. Hoewel dit kan gezien worden als een reflex, wordt duidelijk dat ze dit enkel doet nadat ze jammert. Ze vertoont vocale stressuitingen die stoppen wanneer ze haar ogen sluit. De ouder geeft aan dat Sien voor de rest weinig last heeft van visuele prikkels, omdat ze helemaal niet goed ziet. De begeleider vertelt dat ze ervan uitgaat dat in slaap vallen voor Sien een manier is om zichzelf af te sluiten van de omgeving en op die manier tot rust te komen. Dit kan ook worden gezien als een moment van ontlasting, waarbij ze moet bekomen van het stressmoment.

Verder blijkt uit de observaties dat ze haar **hoofd** frequent **wegdraait** en ook **wegkijkt** van de externe prikkel. Zo laat ze haar hoofd naar beneden hangen of kantelt ze het naar achteren, richting het plafond. Als een voorwerp in haar handen haar niet aanstaat, kijkt ze hiervan weg. Op deze manier, of door haar handen voor haar gezicht te houden, kan ze zich afsluiten voor de visuele prikkels. De hoofdbewegingen komen nog duidelijker aan bod wanneer ze haar gezicht tijdens een observatie in de mat duwt. Ook het hierboven beschreven bolletje maken en het wegdraaien, kunnen worden gezien als vormen van zelfregulatie om zich te beschermen tegen stressverhogende visuele prikkels.

4.3.3.1.4 Zich verwijderen uit de situatie

Sien probeert niet alleen de blootstelling aan deze prikkels te reduceren, maar ze probeert zich soms ook fysiek volledig uit een situatie te verwijderen. Zo vermeldt de ouder **wegrollen** en zichzelf **wegduwen** als zelfregulatiestrategieën van Sien. Hierbij geeft hij als concreet voorbeeld dat Sien zich uit zijn armen wegduwt wanneer ze het niet leuk vindt. Uit de observaties blijkt dat ze zich wegrolt wanneer een kine-activiteit te veel wordt. Op deze manier probeert ze dan de oplopende spanning zelf te vermijden.

4.3.3.2 Co-regulatie

Binnen dit onderdeel worden de verschillende vormen co-regulatiestrategieën besproken die naar voren kwamen uit de analyse. Concreet wordt er ingegaan op sensorische, relationele, omgevingsgerichte, activiteits- en afleidingsgerichte en preventieve co-regulatiestrategieën besproken. Bijlage 13 biedt een overzicht van de verschillende co-regulatiestrategieën die door de omgeving van Sien worden gehanteerd.

4.3.3.2.1 Sensorische co-regulatie

Uit de observaties blijkt dat het aanbieden van **sensorisch materiaal**, zoals een tut, regelmatig leidt tot momenten van rust. Daarnaast wordt warmte bewust ingezet door de begeleiders. Er wordt meerdere keren een warme handdoek op haar buik en rug gelegd.

De ouder geeft aan dat zij thuis ook sensorische prikkels aanreiken. Hierbij worden onder andere wind, trillingen van een waterbed, zachte materialen en een vertrouwde geur gebruikt. Daarnaast worden ook visuele prikkels ingezet. Zo kunnen trage en eenvoudige lichtjes helpen, terwijl snelle prikkels net ongunstig zijn. De begeleider sluit zich bij deze bevindingen aan. Volgens haar zijn de begeleiders nog zoekende en proberen zij verschillende sensorische materialen aan te reiken, zoals warmte en een trilmatras in de snoezelruimte. De begeleider geeft hierbij aan dat niet iedere strategie een gunstig effect heeft, maar dat het bij iedere situatie trial-and-error is.

4.3.3.2.2 Relationele co-regulatie

Uit de video-observaties blijkt dat **verbale geruststelling** sterk wordt ingezet door de begeleiders. Begeleiders spreken Sien vaak toe met geruststellende woorden, zoals 'sst', 'schatje toch', 'schatje ik kom bij jou zitten'. Verder zijn de begeleiders erg responsief, waarbij ze duidelijk hun best doen om te reageren op de stressuitingen van Sien. Ze proberen haar door middel van **nabijheid, geruststellende woorden en contact** te kalmeren. Ouders bevestigen dat Sien enerzijds kan genieten van nabijheid, maar anderzijds ook zeker momenten kent waarop ze liever alleen is. Dit komt voornamelijk voor wanneer er sprake is van overprikkeling of pijn. De ouders voegen hieraan toe dat vertrouwde personen, zoals familieleden, een gunstig effect hebben op Sien. De begeleider geeft daarentegen aan dat er minder uitgesproken verschillen zijn tussen personen. Volgens de begeleider maakt het niet zoveel uit wie er aanwezig is. Nabijheid bieden wordt niet altijd als effectief ervaren.

Vanuit de observaties is het erg duidelijk dat begeleiders sterk inzetten op directe lichamelijke regulatie. Er wordt vaak gebruikgemaakt van **fysiek contact**, zoals wrijven over haar rug, buik, hoofd, vasthouden, wiegen van Sien en het anders positioneren van Sien (bijvoorbeeld haar benen richting haar buik brengen, in functie van haar krampen).

4.3.3.2.3 Omgevingsaanpassingen

Uit de video-observaties komt duidelijk naar voren dat begeleiders regelmatig **de omgeving van Sien aanpassen** wanneer de stressmomenten te intens zijn. Zo wordt Sien regelmatig verplaatst naar een mat, stoel of speelhoek. Dit leidt regelmatig tot rustmomenten, maar dit was niet steeds het geval. De ouder geeft aan dat dit een strategie is die zij ook vaak toepassen. Zo gaat bijvoorbeeld telkens één van de ouders met Sien naar beneden wanneer ze een moeilijke nacht heeft om haar uit haar negatieve spiraal te halen. Ook wanneer er sprake is van overprikkeling proberen ze deze strategie toe te passen, omdat ze duidelijk merken dat dit effectief kan zijn. Ook de begeleider vertelt dat ze het effect ziet wanneer ze de omgeving aanpassen. Zo proberen ze haar naar de snoezelruimte of prikkelarme ruimte te brengen wanneer Sien het moeilijk heeft. Daarbij moet echter vermeld worden dat dit niet altijd haalbaar is voor de begeleiders en het gunstige effect ook niet consistent is. De ouder benadrukt ook het belang van een veilige omgeving, zoals haar mat.

4.3.3.2.4 Afleidingen

Vanuit de video-observaties blijkt dat de begeleiders Sien regelmatig proberen **af te leiden door te veranderen van activiteit**, zoals de speelhoek. Ook lijkt het erop dat verbale interacties hierop gericht zijn. De ouder geeft aan dat afleiding een strategie is die soms helpend kan zijn, bijvoorbeeld muziek luisteren, praten, eten geven en entertainen. Hierbij maakt de ouder wel de nuance dat het **effect sterk afhankelijk is van situatie tot situatie**. Bij pijn en overprikkeling werkt deze strategie niet goed en heeft Sien nood aan rust of slaap. De begeleider geeft aan dat ze gelijkaardige strategieën uitproberen, zoals zingen, muziek luisteren of haar op andere manieren bezighouden. Een concreet voorbeeld hiervan is het aanbieden van een lava lamp. Maar de begeleiders ervaren eveneens geen consistentie in het effect. Ze geven aan dat afleiding voornamelijk effectief is wanneer de oorzaak van de stress niet intens lichamelijk van aard is.

4.3.3.2.5 Preventieve regulatie

Uit de interviews kunnen enkele **preventieve maatregelen** worden afgeleid. Zo proberen ze drukke plaatsen steeds te vermijden en proberen ze Sien telkens te voorzien van haar vertrouwde materialen, zoals haar mat. Verder geeft de begeleider aan dat ze constructief inzetten op preventie door Sien tijdig eten te geven, alvorens ze honger krijgt. Maar ook rustmomenten worden aangereikt, waarbij ze alleen kan zijn. Hieruit blijkt dat ze escalaties bij Sien proberen te voorkomen door vroeg in te grijpen, al lukt dit niet altijd. Vanuit de video-observaties komen preventieve maatregelen minder expliciet aan bod.

4.4 Resultaten van de cross-case analyse

Hieronder worden de resultaten weergegeven van de cross-case analyse, waarbij de bevindingen van Lander en Sien met elkaar worden vergeleken. Daarbij worden zowel gelijkenissen als verschillen besproken binnen de drie hoofdthema's: stressbronnen, stressuitingen en stressregulatie.

4.4.1 Stressbronnen

Uit de cross-case analyse blijkt dat Lander en Sien verschillende overkoepelende stressbronnen delen. Sensorische prikkels, lichamelijke prikkels en medische problemen, vermoeidheid en verveling komen in beide cases naar voren als relevante stressbronnen. Deze thema's krijgen wel telkens een kindspecifieke invulling. Daarnaast zijn er ook duidelijke verschillen. Sommige stressbronnen, zoals de nood aan sociale verbondenheid en aandacht, komen vooral bij Lander voor. De verschillen situeren zich dus zowel in de aanwezigheid van bepaalde stressbronnen als in de concrete manier waarop gedeelde stressbronnen zich uiten.

4.4.1.1 *Gelijkenissen binnen Lander en Sien met betrekking tot stressbronnen*

4.4.1.1.1 *Sensorische prikkels*

Bij zowel Lander als Sien vormen sensorische prikkels een belangrijke bron van stress, met **auditieve drukte** als eerste gemeenschappelijke stressor. Beide kinderen ervaren stress in omgevingen waarin veel geluid samenkemt. In dergelijke situaties worden zij geconfronteerd met een opeenstapeling van auditieve prikkels die moeilijk te filteren zijn, wat bij beide kinderen tot stressreacties kan leiden. Daarnaast blijken **visuele prikkels** belastend te kunnen zijn. Vooral fel licht of direct zonlicht lokt stressreacties uit. Ook veel beweging in de omgeving lijkt voor beide kinderen stressverhogend te werken. Tot slot vormen **tactiele prikkels** een gemeenschappelijke stressbron. Zowel Lander als Sien verdragen bepaalde materialen op hun huid moeilijk, voornamelijk wanneer deze zich in de buurt van het hoofd bevinden.

4.4.1.1.2 *Lichamelijke prikkels en medische problemen*

Ook lichamelijke prikkels vormen bij beide kinderen een belangrijke stressbron. Zowel Lander als Sien reageren gevoelig op **pijn en lichamelijk ongemak**. Dit uit zich onder meer in verhoogde spierspanning, vocale signalen en lichamelijke onrust. Daarnaast blijkt dat **oncomfortabele houdingen** voor beide kinderen belastend zijn. Hieruit blijkt dat elk lichamelijk ongemak, zoals pijn, spierspanning of een oncomfortabele houding, voor beide kinderen een directe invloed kan hebben op hun spanningsniveau.

4.4.1.1.3 *Vermoeidheid en verveling*

Vermoeidheid en verveling komen eveneens in beide cases naar voren als stressbronnen. Beide kinderen ervaren meer stress wanneer ze **niet of slecht geslapen** hebben. Bij Lander geeft de leerkracht aan dat hij na een slechte nacht niet naar school komt, omdat functioneren dan moeilijk is. Bij Sien blijkt uit de observaties dat verschillende stressmomenten samenhangen met uitgesproken vermoeidheid. Ook

verveling vormt een gedeelde stressbron, maar krijgt bij beide kinderen een andere invulling. Bij Lander lijkt verveling vooral samen te hangen met een gebrek aan aandacht of betrokkenheid. Wanneer hij alleen moet wachten of weinig interactie krijgt, vertoont hij sneller stresssignalen. Bij Sien ontstaat verveling eerder wanneer een activiteit te lang duurt of onvoldoende afwisseling biedt. In zo'n situaties neemt haar betrokkenheid af en komen huilen en zeurende vocalisaties vaker voor.

4.4.1.2 Verschillen binnen Lander en Sien met betrekking tot stressbronnen

4.4.1.2.1 Sensorische prikkels

Hoewel beide kinderen stress ervaren door sensorische prikkels, verschilt de **intensiteit** en **drempel** waarop deze prikkels als belastend worden ervaren.

Bij Lander is er sprake van een **uitgesproken auditieve overgevoeligheid**. Hij ervaart reeds spanning bij relatief alledaagse geluiden, zoals roepende of spelende klasgenoten. Zijn stressdrempel voor auditieve prikkels ligt dus aanzienlijk lager. Bij Sien lijken auditieve prikkels vooral stressvol te zijn wanneer ze erg luid of overweldigend zijn. Dagelijkse geluiden in de klas, zoals huilende of spelende klasgenoten, vormen voor haar doorgaans geen probleem. Haar stressreacties situeren zich vooral in situaties waarin geluiden extreem of langdurig aanwezig zijn. Daarnaast toont Lander ook positieve arousal bij bepaalde sensorische prikkels, vooral **visuele beweging**, zoals kleurrijke of dynamische prikkels. Deze stimuli leiden tot sterke positieve opwindings met verhoogde motorische activiteit en vocale expressies. Bij Sien wordt daarentegen geen positieve arousal waargenomen bij positieve visuele prikkels. Zij reageert niet met opwindings op visuele stimuli, maar reageert enkel bij **onaangename sensorische prikkels**. Dit kan samenhangen met haar beperkte visuele mogelijkheden, waardoor ze visuele prikkels minder goed kan waarnemen.

4.4.1.2.2 Lichamelijke prikkels en medische problemen

Hoewel lichamelijke prikkels duidelijk naar voren komen als gemeenschappelijke stressbron, verschilt **de aard** en **de frequentie** van de onderliggende oorzaken. Bij Sien zijn lichamelijke prikkels sterk verbonden aan een specifieke medische problematiek, zoals gastro-intestinale problemen. Deze klachten zijn chronisch aanwezig en beïnvloeden haar dagelijks functioneren, wat het frequenter ervaren van stress impliceert. Bij Lander zijn lichamelijke prikkels eerder episodisch en gekoppeld aan specifieke fysieke factoren, zoals een ontsteking aan de button. Zijn stress lijkt vooral te ontstaan wanneer zijn lichaam tijdelijk extra belast wordt, eerder dan door een voortdurende medische problematiek.

4.4.1.2.3 Gebrek aan sociale verbondenheid en aandacht

Een opvallend verschil tussen beide cases betreft **de nood aan sociale verbondenheid** en **aandacht**. Bij Lander komt deze nood duidelijk naar voren. Hij zoekt actief contact, vraagt aandacht en lijkt rustiger te worden wanneer hij individuele aandacht krijgt. Een gebrek aan nabijheid en aandacht kan bij hem dan ook stresssignalen uitlokken. Sien daarentegen lijkt weinig nood te hebben aan nabijheid en

aandacht. Zij vraagt geen aandacht, zoekt geen contact en lijkt zich niet druk te maken in de afwezigheid van anderen. Haar stress ontstaat vooral wanneer basisbehoeften niet vervuld zijn, niet door een gebrek aan sociale interactie.

4.4.2 Stressuitingen

Binnen dit onderdeel worden de gelijkenissen en verschillen weergegeven tussen Lander en Sien op het vlak van stressuitingen. De gelijkenissen tonen aan dat de overkoepelende thema's bij beide participanten duidelijk voorkomen, zoals vocale signalen, motorische en fysieke uitingen en mimiek en gelaatsuitdrukking. Daarnaast is er bij beide cases sprake van een gradueel verloop en een samenhang tussen verschillende vormen van stressuitingen. De verschillen tussen beide cases gaan dieper in op concrete variaties binnen de stressuitingen, zoals betrouwbaarheid binnen de verschillende informatiebronnen, vermijdingsgedrag, zelf- versus omgevingsgerichte stressuitingen en concrete verschillen binnen stressuitingen.

4.4.2.1 Gelijkenissen binnen Lander en Sien met betrekking tot stressuitingen

4.4.2.1.1 Samenhang van stressuitingen

Een belangrijke gelijkenis tussen Lander en Sien is dat stress zich bij **geen van beide kinderen beperkt tot één domein**. Bij beide kinderen manifesteert stress zich via een **wisselwerking** van **vocale signalen**, **motorische** en **fysieke gedragingen** en **gelaatsuitdrukking** en **mimiek**. Bij Sien worden bijvoorbeeld zeurende geluiden, gespannen beenbewegingen en gefronste wenkbrauwen regelmatig samen geobserveerd. Bij Lander gaat stress vaak gepaard met herhaaldelijke handbewegingen, roepen en een gespannen blik. Deze bevindingen tonen aan dat stressuitingen een multimodaal karakter hebben, waarbij verschillende stressuitingen gelijktijdig en afwisselend optreden.

4.4.2.1.2 Het gradueel verloop

Verder wordt bij beide cases een **gradueel verloop van stressuitingen** waargenomen. Zo evolueert Lander van zachte vocale signalen naar luid roepen of schreeuwen. Bij Sien evolueert dit eerder van zeurende geluiden naar intens huilen. Ook binnen de motorische en fysieke uitingen is er sprake van een geleidelijke toename. Bij Sien neemt bijvoorbeeld de intensiteit van beenbewegingen toe naarmate de spanning stijgt. Bij Lander evolueert dit onder meer van tikken op zijn rolstoeltafel naar krachtige bewegingen van het hele lichaam. Deze patronen wijzen erop dat **stressuitingen** bij beide participanten **toenemen in intensiteit naarmate het stressniveau stijgt**.

4.4.2.1.3 Belangrijke rol van vocale signalen

Een andere opvallende gelijkenis is dat bij beide cases **vocale signalen** een **fundamenteel onderdeel** vormen van de **stressuitingen**. Zo worden zeuren, roepen en huilen bij Lander regelmatig beschreven. De ouder en de leerkracht geven aan dat vocale signalen een manier van communiceren is bij Lander.

Bij Sien worden huilen en zeuren frequent geobserveerd. De ouder van Sien en de begeleider bevestigen hier dat vocale signalen een manier zijn waarop Sien laat blijken dat ze zich niet goed voelt.

4.4.2.1.4 Belangrijke rol van motorische en fysieke gedragsuitingen

De **motorische** en **fysieke gedragsuitingen** vormen ook een **kerncomponent** op het vlak van stressuitingen bij beide cases. Bij Lander worden tijdens de video-observaties verschillende motorische gedragsuitingen waargenomen, zoals spierspanning en slaan op zijn rolstoeltafel. Bij Sien worden herhaaldelijke handbewegingen, bewegingen en lichaamsspanning waargenomen. Zo geeft de begeleider aan dat gestrekte benen en spierspanning vaak samengaan met darmklachten.

4.4.2.1.5 Mimiek en gelaatsuitdrukkingen

Gelaatsuitdrukkingen en **mimiek** komen in beide cases voor tijdens stressmomenten. Bij Lander worden meermaals gefronste wenkbrauwen, gespannen lippen en een open mond geobserveerd. De leerkracht geeft aan dat de gezichtsuitdrukking van Lander erg duidelijk is wanneer hij niet tevreden is. De ouder van Lander voegt eraan toe dat hij rood wordt wanneer hij boos is. Bij Sien worden gelijkaardige stressuitingen waargenomen, zoals gefronste wenkbrauwen, open mond en neerwaartse mondhoecken. De ouder van Sien verduidelijkt dat de mimiek duidelijk samenhangt met de gemoedstoestand van Sien.

4.4.2.1.6 Ambigüiteit van stressuitingen

Bij beide cases is er sprake van **ambigüiteit** van bepaalde **stressuitingen**. Zowel bij Lander als bij Sien worden stressuitingen beschreven waarbij de betekenis niet eenduidig vastgesteld kan worden. Zo wordt lachen bij Lander soms geïnterpreteerd als een uiting van plezier, terwijl dit in andere situaties samengaat met een verhoogde arousal en motorische onrust. Bij Sien is het niet duidelijk of handmondgedragingen een vorm van stressuiting of stressregulatie is. Deze bevindingen tonen de **complexiteit van gedragsinterpretatie** aan.

4.4.2.2. Verschillen tussen Lander en Sien met betrekking tot stressuitingen

4.4.2.2.1. Betrouwbaarheid van de interpretatie

Een eerste belangrijk verschil tussen Lander en Sien betreft de **consistentie** van de interpretatie over de **interpretatie** van **stressuitingen** over de verschillende informatiebronnen heen. Bij Sien sluit de informatie vanuit de video-observaties en de informatie van de ouder en de begeleider sterk op elkaar aan. Zo is er een duidelijke overeenstemming tussen ouder en begeleider dat vocale signalen een manier van communiceren is om ongemakken kenbaar te maken. Desondanks blijft het voor alle partijen wel een zoektocht wat de concrete oorzaak van haar ongemak is. Bij Lander is er meer interpretatieve onzekerheid. De leerkracht geeft aan dat het volledige team zoekende is om het gedrag van Lander te begrijpen. De ouder daarentegen geeft aan haar zoon voldoende te kennen om stresssignalen correct te

interpreteren. Zo beschouwt de ouder roepen als een manier van overprikkeling. De begeleider geeft aan Lander ook regelmatig roept omdat hij dit als prettig ervaart.

4.4.2.2.2. Zelf- versus omgevingsgerichte stressuitingen

Een ander duidelijk verschil tussen de cases gaat over de **gerichtheid** van de **stressuitingen**. De ouder van Lander geeft aan dat hij regelmatig slaat, knijpt en bijt gericht op anderen. Bij Sien ligt de focus voornamelijk op intern gerichte stressuitingen, zoals lichaamsspanning en houdingsveranderingen.

4.4.2.2.3. Verschillen in concrete stressuitingen

Als laatste blijven er **grote verschillen** in de aard van de **concrete stressuitingen**. Zowel vocale signalen, motorische en fysieke uitingen als gelaatsuitdrukkingen en mimiek zijn overkoepelende thema's die bij beide participanten duidelijk voorkomen. Binnen deze cases blijven er echter grote verschillen binnen de stressuitingen. Zo roept Lander regelmatig, terwijl Sien eerder intens zal huilen.

4.4.3 Stressregulatie

4.4.3.1 Zelfregulatie

De manieren waarop de cases hun stressniveau zelf proberen te verlagen, worden vergeleken. Op deze manier worden zowel gelijkenissen als verschillen geïdentificeerd. Zo blijken een aantal strategieën te overlappen, zoals orale en motorische zelfregulatie en het zich afwenden van de prikkel. Toch zijn er ook duidelijke verschillen, zoals tactiele zelfregulatie en zichzelf volledig verwijderen uit de situatie.

4.4.3.1.1 Gelijkenissen binnen Lander en Sien met betrekking tot zelfregulatie

4.4.3.1.1.1 Orale zelfregulatie

Uit de resultaten blijkt dat zowel Lander als Sien **orale stimulatie** hanteren om tot rust te komen. Zo wordt in de video-observaties meermaals geobserveerd dat ze allebei hun **hand naar hun mond** brengen en deze vervolgens **in hun mond steken**, waarna ze tot rust komen. Bij Lander blijft het niet bij zijn handen in zijn mond steken. Hij speelt namelijk actief met zijn speeksel en beweegt daarna zijn handen langs zijn uitgestoken tong naar beneden. Ook heeft hij een enorme drang om objecten in zijn mond te steken en deze te exploreren door te likken. In de video-observaties van Sien is te zien dat ze voornamelijk haar vingers in haar mond steekt en hier vervolgens op zuigt. Daarnaast bijt ze regelmatig op haar vingers.

4.4.3.1.1.2 Motorische zelfregulatie

Ritmische handbewegingen komen bij allebei opnieuw naar voren in de video-observaties. Zo brengen ze hun handen naar elkaar toe en **leggen ze deze in elkaar**. Tijdens momenten van verhoogde arousal **versnellen** deze handbewegingen, waarna een moment van ontspanning volgt. Sien vertoont niet louter handbewegingen, maar ook lichaamsbewegingen. Meer specifiek trekt ze haar benen op en kruipt ze in

een bolletje. In samenspraak met de omgeving kan dit dan ook geïnterpreteerd worden als een poging om haar krampen te verlichten en zichzelf op die manier te reguleren.

4.4.3.1.1.3 Afwenden van prikkel

Een derde gedeelde strategie is het **zich afwenden van de stressbron**. Ze proberen zich op verschillende manieren te verwijderen van de prikkel. Lander doet dit hoofdzakelijk via **hoofd- en oogbewegingen**. Zo draait hij zijn hoofd volledig weg van de prikkel of verandert hij louter zijn kijkrichting. Om de stress te verminderen draait hij zijn ogen niet alleen weg, maar hij sluit deze soms ook volledig. Ook Sien sluit haar ogen en draait haar hoofd weg van de stressgevende prikkel. Sien hanteert meer uitgesproken strategieën om zich fysiek terug te trekken of zich volledig te verwijderen uit de situatie.

4.4.3.1.2 Verschillen tussen Lander en Sien met betrekking tot zelfregulatie

4.4.3.1.2.1 Zichzelf volledig verwijderen uit de situatie

Hoewel Lander zich in de video-observaties meermaals afwendt van de stressbron aan de hand van hoofd- en oogbewegingen, onderneemt Sien acties om **zich fysiek terug te trekken uit de situatie**. Bij Sien blijft het niet bij het wegdraaien van haar hoofd of ogen, maar draait ze eveneens haar volledige lichaam weg wanneer ze op een mat ligt. Meer specifiek draait ze zich op haar zij, duwt ze zichzelf weg of rolt ze zelfs de andere kant op. Zowel de video-observaties als het interview met de begeleider tonen aan dat ze zich soms zelfs maximaal afsluit van de omgeving door in slaap te vallen.

4.4.3.1.2.2 Tactiele zelfregulatie

Het gebruik van tactiele zelfregulatie is niet zichtbaar bij Lander. Waar Sien haar stress verlaagt door zichzelf aan te raken, vertoont Lander geen momenten van **zelfaanraking**. Lander beperkt zich tot orale en motorische zelfregulatie. Uit de video-observaties wordt daarentegen zichtbaar dat Sien haar eigen lichaam regelmatig aanraakt. Ze **aait** over verschillende lichaamsdelen van zichzelf, zoals haar haar en wang. Het specifieke gevoel dat dit geeft, zou haar stress mogelijk kunnen verlagen.

4.4.3.1.2.3 Ambigue interpretatie vocalisaties Lander

Een laatste verschil tussen Lander en Sien betreft het al dan niet **gebruiken van vocalisaties** in functie van zelfregulatie. Zo gebruikt Sien vocalisaties niet als regulatiestrategie, maar wordt uit de interviews en de video-observaties duidelijk dat Lander wel **bijna voortdurend roept**. Er blijft echter twijfel bestaan over de exacte betekenis van dit gedrag. Het is moeilijk te achterhalen of roepen voor hem **louter een stressuiting** is of dat het een **manier van zelfregulatie** is. Uiteraard zou dit gedrag ook **beide functies** kunnen hebben, namelijk het uiten en reguleren van stress. Aangezien hij dit gedrag zodanig vaak en in verscheidene situaties stelt, blijft het een zoektocht naar de exacte betekenis van zijn geroep.

4.4.3.2 Co-regulatie

Uit zowel de video-observaties van Lander en Sien als de interviews blijkt dat co-regulatie in verschillende vormen voorkomt, zoals lichamelijke en sensorische co-regulatie, relationele co-regulatie, omgevingsgerichte co-regulatie, afleidingsgerichte regulatie en preventieve regulatie. Binnen deze vormen van co-regulatie zijn er zowel overeenkomsten als duidelijke verschillen tussen Lander en Sien.

4.4.3.2.1 Gelijkenissen binnen Lander en Sien met betrekking tot co-regulatie

4.4.3.2.1.1 Sensorische co-regulatie

Zowel bij Lander als bij Sien speelt **sensorische co-regulatie** een belangrijke rol. Bij beide participanten blijkt uit de video-observaties dat begeleiders/leerkrachten frequent inzetten op het aanreiken van **sensorisch materiaal**. Uit alle informatiebronnen komt de conclusie dat deze vorm van co-regulatie regelmatig kan leiden tot stressregulatie. Dit is wel vaak **situatieafhankelijk en persoonsafhankelijk**.

4.4.3.2.1.2 Relationele co-regulatie

Verder komt bij beide participanten het belang van **relationele co-regulatie** naar boven. Beidefbijt omgevingen zetten sterk in op **sociale nabijheid**. Dit gebeurt door het bieden van **nabijheid, oogcontact** en **verbale geruststelling**. Uit video-observaties van Lander blijkt dat bieden van nabijheid vaak gepaard gaat met het stoppen van vocale signalen. Bij de video-observaties van Sien is duidelijk waarneembaar dat de begeleiders sterk inzetten op geruststellende woorden. Op de video-observaties lijkt er geen geruststellend effect te zijn op Sien. Beide ouders benadrukken dat vertrouwde personen een cruciale rol spelen in de stressregulatie. Leerkrachten en begeleiders geven daarentegen aan dat deze ondersteuning niet noodzakelijk door vertrouwde personen moet gebeuren en dat in principe iedereen dit kan bieden.

Bij beide participanten komt uit de video-observaties dat begeleiders en leerkrachten sterk inzetten op **fysiek contact**. Bij Lander worden zowel ondersteunende, activerende als begrenzende aanrakingen geobserveerd. De andere informatiebronnen geven aan dat deze vormen van fysiek contact een regulerend en rustgevend effect hebben. Bij de begeleider van Sien uit dit zich voornamelijk in wiegen, het wrijven over haar buik en het veranderen van haar houding. De informatiebronnen van Sien geven mee dat fysiek contact geen consistent regulerend effect heeft.

4.4.3.2.1.3 Omgevingsaanpassingen

Een derde gelijkenis tussen Lander en Sien gaat over het toepassen van **omgevingsaanpassingen**. Bij Lander is dit zichtbaar door hem in een prikkelarme omgeving te plaatsen. Bij Sien maken ze gebruik van vertrouwde materialen.

4.4.3.2.1.4 Afleidingen

Een laatste gelijkenis is het toepassen van **co-regulatie door afleiding**. Bij Lander vertoont dit zich door het opzetten van zijn favoriete televisieprogramma's of het gebruikmaken van een interactieve

projectietafel. Bij Sien wordt dan ingezet op muziek, interactie en visuele prikkels. Ouders en de begeleider/leerkracht bevestigen dat deze vorm van co-regulatie regelmatig wordt toegepast. Ze benadrukken dat de effectiviteit sterk afhankelijk is van situatie tot situatie.

4.4.3.2.1.5 Preventieve strategieën

Alle betrokkenen benadrukken het belang van een **voorspelbare en vertrouwde omgeving** als preventieve strategie. Zowel bij Lander als bij Sien worden drukke plaatsen vermeden en wordt er ingezet op een vertrouwde context met vertrouwde materialen. Daarnaast spelen **structuur en routines** een belangrijke rol. Tot slot wordt bij beide cases ingezet op **prikkelarme omgevingen en rustmomenten**.

4.4.3.2.2 Verschillen tussen Lander en Sien met betrekking tot co-regulatie

4.4.3.2.2.1 Variatie tussen verschillende strategieën

Ondank het feit dat bij beide cases de verschillende vormen van co-regulatiestrategieën voorkomen, zijn er duidelijke **verschillen in de manier waarop deze worden toegepast**. Zowel sensorische, relationele, preventieve co-regulatie als omgevingsaanpassingen en afleidingen komen voor bij zowel Sien als Lander. Toch verschilt de concrete invulling en toepassing van deze strategieën tussen beide cases.

4.4.3.2.2.2 Variatie binnen de relationele co-regulatie

Een tweede verschil ligt duidelijk binnen de relationele co-regulatie. Bij Lander is zowel uit de video-observaties als uit de interviews erg duidelijk dat **één-op-één interactie** een kalmerend effect heeft op **Lander**. Bij **Sien** is dit **effect minder consistent**. Zo zijn er momenten waarop dit een stressregulerend effect heeft, terwijl er ook duidelijke momenten zijn waarop dit niet het geval is.

4.4.3.2.2.3 Variatie tussen zoekproces

Bij beide participanten gaat het om een **proces van zoeken en uitproberen om de stress mee te reguleren**, maar de onwetendheid is voornamelijk aanwezig bij Sien. Zowel uit video-observaties als uit de interviews blijkt dat bepaalde strategieën bij Lander vaak effectief werken. Bij Sien wordt vaker gewezen op de onduidelijkheid van de oorzaak van een stressmoment, wat het moeilijk maakt om hier gepast op te reageren. Zo zijn er momenten dat Sien enorm geniet van nabijheid, terwijl er andere momenten zijn waarop ze liever alleen is.

Hoofdstuk 5: Discussie

5.1 Inleiding

Deze masterproef heeft als doel om meer inzicht te verwerven in stress en stressregulatie bij kinderen met EMB. Dit omdat de bestaande literatuur zich voornamelijk richt op stress bij zorgverleners en in mindere mate op de cliënten zelf. Om deze doelstelling te realiseren werd er een rapid review uitgevoerd naar bestaande wetenschappelijke literatuur over stress en stressregulatie bij personen met EMB. Vervolgens werd een kwalitatieve case study uitgevoerd bij twee kinderen, Lander en Sien. Hierbij werden video-observaties gecombineerd met semigestructureerde interviews met een ouder en een begeleider of leerkracht. Via thematische analyse, van zowel de observaties als de interviews, werden stressbronnen, stressuitingen en stressregulatie binnen iedere case in kaart gebracht, gevolgd door een cross-case analyse. In dit hoofdstuk worden de onderzoeksvragen beantwoord en worden de bevindingen kritisch vergeleken met bestaande wetenschappelijke literatuur. Tot slot worden de meerwaarde en beperkingen van dit onderzoek besproken, gevolgd door implicaties voor de praktijk en suggesties voor vervolgonderzoek.

5.2 Antwoord op de onderzoeksvraag

5.2.1 Wat zijn stressbronnen voor kinderen met EMB?

De case studies bieden een uitgebreid beeld van de stressbronnen bij Lander en Sien. Deze stressbronnen kunnen ondergebracht worden in vijf overkoepelende thema's: sensorische prikkels, lichamelijke prikkels, onvervulde basisbehoeften, een gebrek aan voorspelbaarheid en structuur en een gebrek aan sociale verbondenheid en afgestemde aanpak. Hieronder worden de afzonderlijke thema's besproken, waarbij wordt gereflecteerd over de betekenis van de bevindingen in het licht van de bestaande literatuur.

5.2.1.1 Sensorische prikkels

Uit de data-analyse van de case studies blijkt dat sensorische prikkels een belangrijke rol spelen in de stressbeleving van beide participanten. Bij beide participanten zorgt drukte, bestaande uit veel mensen, veel beweging en/of harde geluiden, voor waarneembare stressuitingen. Luidruchtige omgevingsfactoren lijken dus samen te gaan met een verhoogd stressniveau. Ook tactiele prikkels blijken een gedeelde stressbron te zijn, omdat beide participanten weerstand vertonen bij het dragen van een accessoire aan het hoofd of de hals. Hieruit kan worden aangenomen dat deze participanten gevoelig zijn voor bepaalde sensorische prikkels. Oliver et al. (2020) stellen dat kinderen met EMB, afhankelijk van hun syndroom of individuele kenmerken, hypo- of hypersensitief kunnen zijn voor sensorische prikkels. Er kan bevestigd worden dat overgevoeligheid van sensorische prikkels problematischer is dan ondergevoeligheid bij deze doelgroep, omdat het rechtstreeks verband houdt met stress. Daarnaast wordt er gewezen op het risico van operante conditionering bij overgevoeligheid aan sensorische prikkels.

Wanneer een sensorische prikkel herhaaldelijk stress veroorzaakt en het kind hierdoor bepaald gedrag stelt, zoals zelfbeschadiging, om verlichting te ervaren, dan kan dit probleemgedrag op termijn worden aangeleerd. Dit betekent dat probleemgedrag via negatieve bekrachtiging kan worden aangeleerd (Oliver et al., 2020).

Daarbijkomend moet worden benadrukt dat sensorische stress niet enkel ontstaat door een teveel aan prikkels, maar vooral door een mismatch tussen de omgeving en de individuele sensorische verwerking van het kind. Humpheson (2024) geeft aan dat sommige personen met EMB net nood hebben aan meer sensorische prikkels, terwijl anderen eerder gebaat zijn bij minder prikkels.

Verder wordt het individuele verschil in drempelwaarde zichtbaar. Waar Lander reeds stressuitingen vertoont bij alledaagse klasgeluiden, ervaart Sien pas stress bij luide en storende geluiden. Hoewel bij beide kinderen sprake lijkt te zijn van een gevoeligheid voor sensorische prikkels, verschilt de individuele drempelwaarde. Nakken en Vlaskamp (2007) bevestigen deze heterogeniteit bij kinderen met EMB en benadrukken de eigen, unieke manier van functioneren en communiceren.

Ook weersomstandigheden en temperatuur worden gezien als een stressbron. Zo blijkt uit de data-analyse dat regen, koude, wisseling van temperatuur en hoge temperaturen stressbronnen kunnen zijn. Hoewel Herbuela et al. (2024) benadrukken dat sensaties op de huid veroorzaakt door wind voor stress kunnen zorgen, blijkt Sien wind op haar gezicht juist leuk te vinden.

5.2.1.2 Lichamelijke prikkels

Lichamelijke prikkels blijken een belangrijke stressbron te zijn bij beide participanten. Deze bevinding is niet verrassend, omdat kinderen met EMB vaak last hebben van medische problematieken. Zandbelt et al. (2024) tonen aan dat kinderen met EMB vaak te maken hebben met scoliose, epilepsie, maag-darmproblemen, voedingsproblemen en ademhalingsproblemen. Deze lichamelijke ongemakken kunnen het stressniveau van kinderen beïnvloeden.

De literatuur geeft eveneens aan dat pijn en ongemak bij kinderen met EMB kunnen zorgen voor stress en een laag welbevinden. Pijn is bij kinderen met EMB echter moeilijk vast te stellen, omdat ze dit niet verbaal kunnen uitdrukken. Hoewel pijn een gedeeld patroon is tussen beide participanten, is de aard van de fysieke ongemakken en de mate van pijn kindspecifiek en gerelateerd aan hun medische problematiek of syndroom (Oliver et al., 2020).

Bij Sien worden stressmomenten vaak veroorzaakt door gastro-intestinale problemen. De literatuur geeft aan dat pijn en lichamelijk ongemak het gedrag van het kind kunnen sturen, waarbij het stellen van bepaald gedrag mogelijk als doel heeft om de pijn te verlichten (Oliver et al., 2020). Dit biedt enige ondersteuning voor de interpretatie dat Sien last heeft van krampen wanneer ze haar benen optrekt tot in foetushouding. Hoewel Poppes et al. (2016) stellen dat maag- en darmproblemen leiden tot meer zelfbeschadiging, worden expliciete vormen van zelfbeschadiging niet geobserveerd bij Sien. Toch is

het essentieel om hier steeds alert voor te blijven, omdat probleemgedrag of zelfbeschadiging dat de pijn verlicht snel een functioneel copingmechanisme kan worden. Deze bekrachtiging vergroot opnieuw de kans op herhaling van dit gedrag (Oliver et al., 2020).

Verder wordt pijn, zoals nachtelijke krampen, genoemd als oorzaak voor een slechtere slaapkwaliteit (Oliver et al., 2020). Ook wordt haar epilepsie omschreven als een innerlijke stressbron, omdat er zich dan intern verschillende processen afspelen (Bourin & Absil, 2025). De verschillende medische problemen hebben eveneens een negatieve invloed op de kwaliteit van leven van personen met EMB (Petry et al., 2005).

Bij Lander houdt lichamelijke stress vaker verband met sporadische ontstekingen, zoals een ontstoken tepel of een infectie aan de sondebutton. Ook een oncomfortabele houding in de rolstoel of staplank vormt een stressbron voor Lander. Onderzoek toont eveneens aan dat een staplank vaak als pijnlijk en ongemakkelijk wordt ervaren (Goodwin et al., 2018).

Een belangrijke kanttekening bij deze bevindingen betreft de observeerbaarheid van de lichamelijke ongemakken. Oliver et al. (2020) stellen namelijk dat het herkennen van pijn bij kinderen met EMB een stuk complexer is, omdat ze dit niet verbaal kunnen aangeven. Daardoor kan pijn enkel herkend worden op basis van veranderingen in gedrag of slaapkwaliteit. Aangezien interne fysiologische processen niet zichtbaar waren op beeld, blijven interpretaties op basis van de video-observaties gebaseerd op uiterlijke gedragskenmerken, zoals het aannemen van een foetushouding. De semigestructureerde interviews bieden hierbij een belangrijke aanvulling, waarbij fysieke ongemakken als stressbron worden bevestigd.

5.2.1.3 Onvervulde basisbehoeften

Uit de data-analyse blijkt dat het niet consistent voldoen aan fysiologische en psychologische basisbehoeften een invloed heeft op het stressniveau van de kinderen met EMB. Zo is een deficiënte slaapkwaliteit veelvoorkomend bij kinderen met EMB en wordt dit gezien als een belangrijke factor in het verhogen van het stressniveau (Oliver et al., 2020). Wanneer er sprake is van slaapdeprivatie, reageren de participanten merkbaar sneller met weerstand of boosheid. Zo is het moeilijk om samen een activiteit te doen wanneer ze erg vermoeid zijn. Er kan worden uitgegaan van een mechanisme, waarbij pijn de slaap verstoort en slaapdeprivatie op zijn beurt de stresstolerantie verlaagt. De slaapkwaliteit van kinderen met EMB is dan ook een cruciale factor voor de kwaliteit van leven (Petry et al., 2005).

Honger wordt ook gezien als een directe stressbron die kan leiden tot een verhoogde arousal. Herbuela et al. (2024) beweren dat het gedrag van kinderen met EMB kan fluctueren doorheen de dag, waarbij ze net voor de middag prikkelbaarder kunnen zijn. Rond dit uur krijgen ze mogelijk honger of dorst. Ook cognitieve onderprikkeling, in de vorm van verveling, speelde een belangrijke rol binnen het stressniveau van de participanten. Stresssignalen lijken regelmatig op te treden wanneer ze gedurende langere tijd dezelfde handeling moeten uitvoeren of wanneer er geen prikkels worden aangeboden. Ook

beperkte bewegingsvrijheid, zoals lange autoritten of lang in de rolstoel moeten zitten, wordt geassocieerd met een toename van stresssignalen.

5.2.1.4 Tekort aan sociale verbondenheid en een afgestemde aanpak

Verder blijkt dat de nood aan sociale verbondenheid en de mate van interpersoonlijke afstemming een opvallend verschil vormen tussen beide participanten. Er zijn duidelijk individuele verschillen in de behoefte aan sociale verbondenheid. Zo vormt een gebrek aan sociale interactie bij Lander een consistente stressbron. De data-analyse toont aan dat Lander zelden stresssignalen vertoont tijdens één-op-één momenten. Wanneer hij sociaal geïsoleerd wordt, leidt dit regelmatig tot een verhoogd stressniveau. Sien hecht daarentegen veel minder waarde aan individuele aandacht en nabijheid. Voor haar lijkt de focus louter te liggen op het vervullen van haar basisbehoeften. Toch blijkt uit onderzoek dat kinderen met EMB vaak nood hebben aan individuele momenten en affectieve relaties, waarbij nabijheid en contact een belangrijke rol kunnen spelen (Petry et al., 2005).

Het duidelijke verschil tussen beide kinderen is het belang dat ze hechten aan sociale verbondenheid kan mogelijk gewoonweg verklaard worden vanuit persoonlijke eigenschappen. Elke persoon met EMB beschikt dan ook over een unieke combinatie van kenmerken, eigenschappen en een eigen manier van communicatie (Nakken & Vlaskamp, 2007). Zo hecht de ene persoon meer waarde aan affectie en sociale interactie dan de andere persoon. Deze bevinding zou ook geïnterpreteerd kunnen worden vanuit de hechtingstheorie. Zo hebben kinderen met EMB meer kans op het ontwikkelen van een onveilige gehechtheid, omdat hun signalen vaak moeilijk te interpreteren zijn voor de omgeving. Hoewel het voor kinderen met EMB ingewikkeld is om hun noden en gevoelens op een duidelijke manier over te brengen, blijft het cruciaal dat de zorgverleners sensitief en responsief zijn voor hun signalen (Schuengel et al., 2010). Zoals eerder beschreven, is het niet makkelijk voor de omgeving om Sien altijd te begrijpen, waardoor ze een gevoel van onbegrip kan ervaren. Dit gevoel van onbegrip kan het risico op een onveilige gehechtheid vergroten. Hierdoor hecht Sien mogelijk minder waarde aan sociale verbondenheid als vorm van co-regulatie, omdat ze zich niet altijd begrepen voelt. Daarnaast beschrijven Doodeman et al. (2022) dat de stress van het kind kan verergeren, en er zelfs probleemgedrag kan gesteld worden, als de subtiele signalen niet gezien worden.

Daarnaast kan het gebrek aan interpersoonlijke afstemming een stressbron zijn. Zo vertoont Sien voornamelijk stress wanneer er sprake is van een gebrek aan responsiviteit of wanneer haar stressuitingen niet correct worden geïnterpreteerd door de omgeving. Petry et al. (2005) tonen aan dat een goede communicatie met de zorgverleners, waarbij het kind zijn gevoelens en noden duidelijk kan maken op basis van subtiele signalen essentieel is voor het welzijn van kinderen met EMB. Enerzijds is het voor hen belangrijk om het gevoel van begrip te ervaren van personen in hun dichte omgeving. Anderzijds is het van belang dat hun subtiele signalen juist geïnterpreteerd en beantwoord worden (Petry et al., 2005). Uit de video-observaties en interviews wordt echter duidelijk dat het voor de omgeving

niet vanzelfsprekend is om de subtiele stresssignalen te detecteren en op een juiste manier te interpreteren. Ook Doodeman et al. (2022) geven aan dat kinderen met EMB-gedragingen die duiden op stress eveneens stellen op momenten dat ze geen stress ervaren, wat de moeilijkheid om gedrag juist te interpreteren bevestigt.

Ook het gebrek aan voorspelbaarheid in de dagelijkse routine en begeleidersaanpak leidt tot een verhoogde arousal. Bij Lander komen stresssignalen frequent voor wanneer er sprake is van onvoorspelbaarheid of een gebrek aan structuur. Voorspelbaarheid is echter heel belangrijk voor kinderen met EMB, zowel in relaties als in de omgeving. Het is dus belangrijk dat de begeleiders en ouders deze basisveiligheid kunnen verzekeren om het functioneren van het kind te bevorderen (Oliver et al., 2020; Petry et al., 2005).

5.2.2 Hoe komt stress tot uiting bij kinderen met EMB?

De verzamelde data tonen aan dat stressuitingen bij kinderen met EMB zich op verschillende manieren kunnen manifesteren. Stress manifesteert zich als een multimodaal patroon, waarin vocale signalen, motorische en fysieke uitingen, gelaatsuitdrukkingen en veranderingen in lichaamsspanning met elkaar verweven zijn. Deze bevinding is belangrijk omdat dit aantoont dat stresssignalen bij kinderen met EMB niet louter geïsoleerd voorkomen, zoals huilen of fronsen. Het gaat om het herkennen van terugkerende combinaties van stresssignalen binnen een bepaalde context. Deze vaststelling sluit aan bij de literatuur over mensen met EMB, waarbij pijn en stress vaak herkend worden door vocale signalen, zweten, gelaatsuitdrukking, lichaamstaal en gedragsverandering. Deze signalen blijven vaak dubbelzinnig (Øderud et al., 2023). Met andere woorden moeten stressuitingen niet enkel begrepen worden als gedragsverandering, maar ook als een manier van communicatie, waarbij het kind stress kenbaar probeert te maken. Deze manier van communiceren is vaak sterk persoonsgebonden (Vandesande et al., 2023).

Verder is er bij beide participanten sprake van een gradueel verloop, waarbij de intensiteit van de uitingen toeneemt naarmate het arousalniveau stijgt. Deze opbouw is bijzonder relevant. Dit doet vermoeden dat subtiele stresssignalen een vroege signaalfunctie kunnen hebben. Wanneer deze signalen op tijd herkend worden, kan de omgeving sneller ingrijpen en kunnen escalaties voorkomen worden.

De resultaten van deze masterproef bevestigen dat er duidelijke individuele verschillen bestaan in de stressuitingen. Dit wijst op een grote heterogeniteit tussen personen met EMB op het vlak van stresssignalen (Vos et al., 2010). Beide participanten uiten stress door middel van vocale signalen, lichaamsbewegingen en gelaatsuitdrukking. De specifieke gedragingen verschillen echter sterk per kind. Volgens Vos et al. (2010) verschillen personen met EMB in de manier waarop ze hun emotionele toestand kenbaar maken.

5.2.2.1 *Vocale signalen*

Vocale signalen vormen een belangrijk onderdeel van de stressuitingen. Vanuit de data-analyse blijkt dat de vocale stressuitingen variëren in gradatie van zachte, zeurende vocalisaties tot intens huilen, roepen of brullen. Dit kan erop wijzen dat vocale signalen niet enkel aangeven dat er sprake is van stress, maar kan ook een indicatie geven over de intensiteit van de stress.

Vocale signalen dienen vaak als een basale vorm van communicatie om on vervulde behoeften duidelijk te maken. Kinderen met EMB kunnen hun wensen niet verbaal uitdrukken, waardoor vocalisaties erg belangrijk zijn in functie van communicatie. Dit sluit aan bij de bevindingen van Petry en Maes (2006), waarbij ze aangeven dat personen met EMB hun welbevinden vaak uiten door geluiden en gelaatsuitdrukking. Ook Hammann et al. (2024) beschrijven vocale signalen als subtiele voorspellers van emotionele toestanden bij kinderen met EMB.

Verder komen vocalisaties vaak in combinatie voor met andere vormen van stressuitingen, zoals motorische, fysieke stressuitingen en gelaatsuitdrukkingen en mimiek. Met andere woorden kunnen vocale signalen best niet losstaand geïnterpreteerd worden, maar moeten ze bekeken worden binnen het gehele plaatje.

5.2.2.2 *Motorische en fysieke uitingen*

Motorische en fysieke uitingen vormen een duidelijk patroon dat samenhangt met het stressniveau van de participanten. Veelvoorkomende uitingen uit de video-observaties zijn repetitieve hand- en armbewegingen, zoals wrijven in de handen, friemelen, slaan of open-dichtbewegingen, hoofdbewegingen, zoals het snel heen en weer bewegen van het hoofd, beenbewegingen, zoals stampen en het uitstrekken van de benen en een verhoogde spierspanning. Deze stressuitingen sluiten aan bij Hammann et al. (2024), die verscheidene motorische en lichamelijke stresssignalen beschrijven. Tijdens momenten van fysiek ongemak wordt specifiek geobserveerd dat kinderen hun volledige lichaam opspanden (Bourin & Absil, 2025). Dit geeft aan dat stress bij kinderen met EMB kan samenhangen met lichamelijke ongemakken. Deze veronderstelling wordt versterkt door Oliver et al. (2020). Dit artikel toont aan dat pijn, lichamelijke ongemakken en vermoeidheid een voorspeller kunnen zijn voor probleemgedrag, zoals motorische onrust, bij personen met EMB.

Daarnaast is er een duidelijk verschil in de gerichtheid van stressuitingen tussen beide kinderen. Bij Lander komen eerder omgevingsgerichte stressuitingen naar voren, zoals slaan, knijpen of bijten gericht op anderen. Bij Sien is de stressuiting voornamelijk intern gericht, zoals spierspanning en houdingsveranderingen. Oliver et al. (2020) geven aan dat kinderen met EMB hun stress ook kunnen uiten via probleemgedragingen, zoals fysieke agressie en zelfbeschadiging. Expliciete vormen van zelfbeschadiging worden echter niet geobserveerd bij de participanten in deze masterproef. Bij kinderen

met EMB blijft de interpretatie van stressuitingen erg moeilijk, doordat deze moeilijk te detecteren en te interpreteren zijn (Doodeman et al., 2022).

Omgevingsgerichte stressuitingen worden hierdoor mogelijk sneller opgemerkt, terwijl intern gerichte stressuitingen makkelijker over het hoofd worden gezien. Dit toont het belang aan van verhoogde alertheid bij de omgeving voor het herkennen van stresssignalen.

5.2.2.3 Gelaatsuitdrukkingen en mimiek

Gelaatsuitdrukkingen en mimiek van kinderen met EMB vormen signalen die kunnen helpen om stress te herkennen (Bourin & Absil, 2025). Tijdens stressmomenten worden onder andere gefronste wenkbrauwen, gespannen lippen, neerwaartse mondhoeken, een wijdgeopende mond, dichtgeknepen ogen en wijd opengesperde ogen waargenomen. Deze signalen sluiten aan bij de bevindingen van Hammann et al. (2024), die onder andere fronsen, gesloten of opengesperde ogen en veranderingen in de mondstand beschrijven als mogelijke stressindicatoren bij kinderen met EMB.

Gelaatsuitdrukkingen en mimiek kunnen bijdragen aan het herkennen van stress. Uit de resultaten blijkt echter dat deze signalen niet altijd eenduidig geïnterpreteerd kunnen worden. De waarde van gelaatsuitdrukking ligt hierdoor voornamelijk in combinatie met andere signalen. Deze bevinding sluit aan bij het artikel van Breau et al. (2002) rond pijnherkenning bij non-verbale kinderen of jongeren met een ernstige verstandelijke beperking. Hier wordt gelaatsuitdrukking als belangrijke voorspeller van pijn beschouwd, maar wordt steeds in combinatie met vocale signalen, lichaamsbeweging en fysiologische veranderingen bekeken. Verder geven ondersteuners en ouders van non-verbale personen met een verstandelijke beperking aan dat ze vertrouwen op gelaatsuitdrukkingen, maar dat ze ook onzeker blijven over de exacte betekenis van deze signalen (Øderud et al., 2023).

5.2.2.4 Ambigüiteit van stressuitingen

Een van de belangrijkste conclusies binnen dit onderdeel is dat stressuitingen bij kinderen met EMB vaak ambigu zijn. Gedragingen kunnen meerdere betekenissen hebben, afhankelijk van de context. Bij Lander kan lachen zowel geïnterpreteerd worden als een teken van plezier of van innerlijke onrust. Hetzelfde wordt zichtbaar in het onderzoek van Hammann et al. (2024), waar ze emotionele profielen opstellen van twee kinderen met EMB. Hierbij roept een kind met EMB heel luid zowel bij negatieve stress als bij enthousiasme. Ook hand-mond interacties zijn moeilijk interpreteerbaar. Enerzijds kunnen ze fungeren als stresssignaal, maar anderzijds dienen deze gedragingen als een vorm van zelfregulatie.

Deze bevinding toont aan dat stresssignalen bij kinderen met EMB niet vanzelfsprekend zijn om te interpreteren. Stressuitingen krijgen pas een betekenis in relatie tot de context en de kennis die de omgeving heeft over het kind. Dit sluit aan bij Hostyn en Maes (2009). Zij benadrukken dat de interacties met personen met EMB afhankelijk zijn van gedeelde aandacht, sensitieve responsiviteit, co-regulatie en emotionele afstemming.

Verder wijzen deze bevindingen op de noodzaak van diepgaande kennis over het individuele kind om stresssignalen correct te interpreteren. Zo tonen ook Huisman et al. (2026) aan dat het belangrijk is dat de nabije zorgverleners de vaardigheid verwerven om de subtiele signalen van het kind te begrijpen en aan te voelen. Bij Sien lijkt er relatief veel consensus te bestaan tussen ouder en begeleider over welke gedragingen met stress samenhangen. Toch betekent dit absoluut niet dat alle signalen eenduidig zijn. Tijdens de interviews valt op dat de omgeving van Sien sterk zoekende is naar de betekenis van de communicatieve signalen van Sien. Zo vertelt de ouder dat ze op momenten echt niet kunnen vertalen wat Sien hen probeert te vertellen. De ouder van Lander daarentegen is zeer zeker van haar interpretaties. Zij is er rotsvast van overtuigd dat ze haar zoon en zijn manier van communiceren volledig begrijpt. In tegenstelling tot de ouders van Sien, heeft ze het gevoel nergens tegenaan te lopen.

Aangezien de ouders van Sien erg betrokken en gedreven zijn om haar te begrijpen, is het niet duidelijk wat de oorzaak van dit grote verschil in afstemming is. Een potentiële verklaring is het leeftijdsverschil. Zo is Lander aanzienlijk ouder dan Sien, waardoor verondersteld kan worden dat zijn omgeving al meer tijd heeft gehad om expertise te verwerven in het herkennen en interpreteren van zijn stresssignalen. Naarmate de duur van de relatie toeneemt, ontwikkelt men meer expertise in het interpreteren van subtiele manieren van communicatie (Huisman et al., 2026). Een tweede mogelijke verklaring betreft de complexiteit van de aard van de stressbronnen bij het kind. Zo is het mogelijk dat Sien meer last heeft van interne stressbronnen, die moeilijker te identificeren zijn door de omgeving (Bourin & Absil, 2025). Voorbeelden hiervan zijn epilepsie en gastro-intestinale problemen. Een andere verklaring zou ook gewoon kunnen zijn dat Lander en Sien op een verschillende manier communiceren, waarbij de signalen van Sien minder eenduidig zijn dan die van Lander. Zo beweren Vandesande et al. (2023) dat de manier van communiceren van personen met EMB verschilt van persoon tot persoon.

Wel komt bij Lander een grotere discrepantie tussen de informatiebronnen naar voren. De ouder geeft aan Lander goed te begrijpen, terwijl de leerkrachten aangeven nog zoekende te zijn naar de betekenis van bepaalde stresssignalen. Enerzijds zou dit verklaard kunnen worden vanuit het perspectief van Vandesande et al. (2023), die aangeven dat de manier van communiceren bij een persoon kan afhangen van de context. Anderzijds is het mogelijk dat er in de thuiscontext gewoonweg minder stressbronnen zijn dan in de schoolcontext, waardoor hij minder stresssignalen moet vertonen. Zo is er hoogstwaarschijnlijk minder sprake van drukte en lawaai in zijn thuiscontext dan op een school met veel leerlingen. Daarnaast is de mogelijkheid tot individuele aandacht in de thuiscontext een stuk waarschijnlijker dan op school, waar steeds verschillende klasgenoten aanwezig zijn.

5.2.3 Hoe wordt stress bij kinderen met EMB gereguleerd?

In dit onderdeel wordt een onderscheid gemaakt tussen zelfregulatiestrategieën en co-regulatiestrategieën. De regulatiestrategieën blijken bij de verschillende cases sterk afhankelijk te zijn van de context en het kind.

5.2.3.1 Welke zelfregulatiestrategieën worden er gehanteerd door kinderen met EMB?

Hoewel de autonome stressregulatie bij kinderen met EMB-complex is, blijkt uit de video-observaties dat deze kinderen diverse lichamelijke strategieën inzetten om hun stress te reduceren. Zo maken de participanten frequent gebruik van orale stimulatie, zoals zuigen of bijten op vingers en handen of het exploreren van materialen met hun tong en handen. Ook het actief spelen met speeksel wordt geobserveerd als een mogelijke rustgevende handeling. Daarnaast komen repetitieve en ritmische motorische bewegingen naar voren, zoals zichzelf wiegen of het in elkaar vlechten van de vingers. Deze gedragingen kunnen voorzichtig geïnterpreteerd worden als vormen van zelfregulatie, waarbij het kind via het eigen lichaam probeert om spanning te reguleren. Het gebruik van dergelijke lichamelijke strategieën kan mogelijk begrepen worden vanuit hun ontwikkelingsleeftijd. Zo stellen Gennis et al. (2022) dat kinderen in hun eerste levensjaar zichzelf voornamelijk gaan troosten met behulp van lichamelijke reflexen, zoals het zuigen op hun duim. Hoewel deze literatuur niet specifiek gericht is op kinderen met EMB, biedt het wel een kader om te begrijpen waarom dergelijke handelingen regulerend kunnen werken. Voor kinderen met EMB zijn cognitieve of verbale regulatiestrategieën vaak moeilijk, waardoor lichamelijke strategieën een grote rol spelen.

Wanneer de draagkracht van de participanten wordt overschreden, is waarneembaar dat zij zich mentaal, door in slaap te vallen, en/of fysiek proberen te onttrekken aan de omgeving. Dit gedragspatroon varieert van subtiele vermijdingsreacties, zoals het wegdraaien van het hoofd of het dichtknijpen van de ogen bij ongewenste (visuele) prikkels, tot actieve fysieke weerstand in de vorm van het wegwerpen van materialen. Deze bevinding sluit aan bij Vos et al. (2010), die beschrijven dat personen met EMB zich kunnen afwenden van een stressvolle stimulus. Een opmerkelijke bevinding tijdens perioden van intense stress is het frequent observeren van participanten die in slaap vallen. Dit wordt voorzichtig geïnterpreteerd als een uiterste vorm van zelfregulatie, waarbij het kind zich volledig afsluit om tot rust te komen. Tegelijk vraagt deze interpretatie voor nuance. In slaap vallen kan wijzen op zelfregulatie, maar kan ook samenhangen met vermoeidheid, overbelasting of uitputting na een periode van verhoogde spanning. Vanuit de literatuur kan dit voorzichtig begrepen worden als een mogelijke herstelreactie, aangezien slaap nauw verbonden is met emotioneel functioneren en emotieregulatie (Palmer & Alfano, 2017).

Zowel orale als ritmische motorische zelfregulatiestrategieën worden door beide participanten gehanteerd, maar de invulling van de strategieën verschilt sterk. Zo zet Sien actiever in op fysiek vermijdingsgedrag, terwijl Lander zich voornamelijk beperkt tot orale en motorische handelingen. Een hypothetische verklaring hiervoor kan liggen in de motorische mogelijkheden van de kinderen. Zo lijkt Sien te beschikken over meer motorische mogelijkheden, zoals de mogelijkheid om weg te rollen. Lander daarentegen is, onder andere door zijn sondevoeding, beperkter in zijn bewegingsmogelijkheden.

5.2.3.2 Wat is de rol van de ouder en begeleider/leerkracht bij het reguleren van stress bij kinderen met EMB?

Ouders en begeleiders spelen een belangrijke rol bij de stressregulatie van kinderen met EMB. Aangezien zelfregulatie bij deze doelgroep moeilijker is door de ernstige cognitieve, communicatieve en motorische beperkingen, hebben kinderen met EMB veel baat bij co-regulatie door hun omgeving (Doodeman et al., 2022).

Binnen beide cases wordt er sterk ingezet op directe lichamelijke co-regulatie zoals wiegen, masseren, wrijven over de rug en buik. Bij een vermoeden van fysieke ongemakken wordt fysiologische regulatie toegepast door onder andere warmtebronnen of het aanpassen van de lichaamshouding. Verder wordt het aanreiken van sensorisch materiaal, zoals een tut of een doekje, frequent ingezet. Ook afleiding door visuele en auditieve prikkels, zoals het luisteren naar muziek, kijken naar de televisie, wordt regelmatig gehanteerd. Daarnaast werkt de aanwezigheid van een vertrouwde persoon of het bieden van één-op-één aandacht voor sommigen stressverlagend. Verder hanteren begeleiders hierbij verbale sussing en geruststellende woorden in functie van stressregulatie bij het kind.

De resultaten tonen aan dat de effectiviteit van deze co-regulatiestrategieën in de praktijk vaak een proces van trial-and-error is. Een co-regulatiestrategie dat op het ene moment als regulerend werkt, heeft dit effect niet noodzakelijk op een ander moment. Dit kan onder andere verklaard worden door de moeilijkheid om de oorzaak van stress te achterhalen bij kinderen met EMB. Aangezien kinderen met EMB deze oorzaken meestal niet kunnen verduidelijken, moet de omgeving proberen in te schatten welke co-regulatiestrategie het beste past. Doodeman et al. (2022) ondersteunen deze interpretatie. Zij geven aan dat personen met EMB anderen nodig hebben om stress te reguleren. Verder geven ze aan dat co-regulatie bemoeilijkt wordt omdat stressuitingen moeilijk te interpreteren zijn en vaak persoonsgebonden zijn.

Hoewel begeleiders bij beide kinderen vergelijkbare strategieën toepassen, verschilt de focus van de interventie sterk. Bij Sien ligt de focus op fysiek contact. Begeleiders proberen haar stress te verminderen door te wrijven of te wiegen. Ook het gebruik van warmte wordt frequent ingezet. Dit lijkt logisch aangezien begeleiders vaak denken dat er sprake is van lichamelijk ongemak, waardoor ze ook inzetten op lichamelijke strategieën om de regulatie te ondersteunen. Bij Lander ligt de focus meer op het bieden van aandacht, het aangaan van interacties of het aanreiken van sensorisch materiaal. Dit zou mogelijk kunnen samenhangen met het feit dat Lander beter reageert op aandacht.

De verschillen tussen Lander en Sien tonen aan dat co-regulatie altijd afgestemd moet worden op het kind. Het gaat dus niet om welke strategie over het algemeen het beste werkt, maar over welke strategie op dat moment bij dat specifiek kind het meest regulerend effect heeft.

5.3 Meerwaarde en beperkingen van het onderzoek

Deze masterproef draagt bij aan het verkrijgen van waardevolle inzichten rond stress en stressregulatie bij kinderen met EMB. Tegelijkertijd is het cruciaal om oog te blijven hebben voor de eventuele beperkingen van het onderzoek, met als doel om een kritische blik te garanderen en om toekomstig onderzoek hiervan op de hoogte te brengen. Om deze reden worden de meerwaarde en de beperkingen van het onderzoek uitgebreid besproken.

5.3.1 Meerwaarde van het onderzoek

5.3.1.1 Maatschappelijke en wetenschappelijke bijdrage

Om te beginnen vormt dit onderzoek een maatschappelijke en wetenschappelijke meerwaarde, omdat het een diepgaande blik werpt op de stress die kinderen met EMB ervaren en de manier hoe er met deze stress wordt omgegaan. Kinderen met EMB hebben een ernstige verstandelijke beperking in combinatie met een ernstige fysieke beperking. Ze beschikken niet over verbale taal, waardoor ze in sterke mate afhankelijk zijn van hun omgeving (Nakken & Vlaskamp, 2007). Toch blijft het belangrijk om hun levenskwaliteit in kaart te brengen en deze te optimaliseren, waarbij het herkennen van stress een belangrijke factor is (Petry & Maes, 2006). In dit onderzoek werd dan ook een expliciete focus gelegd op stressbronnen, stressuitingen en stressregulatiestrategieën van de participanten met EMB. Aangezien de kennis en de bestaande literatuur rond dit specifieke thema beperkt is, levert dit onderzoek een maatschappelijke en wetenschappelijke bijdrage.

5.3.1.2 Sterkte van het case study-design

Een tweede meerwaarde betreft het gehanteerde onderzoeksdesign. Aangezien er gestreefd werd naar rijke data en een diepgaand beeld van een nog weinig onderzocht fenomeen, werd er bewust gekozen voor een kwalitatieve case study. Een case study is bij uitstek geschikt voor onderzoeksvragen waarbij het gaat om het begrijpen van een fenomeen in zijn natuurlijke context (Yin, 2018). Dit was dan ook de ambitie van het onderzoek, namelijk stress en stressregulatie bij de kinderen met EMB begrijpen binnen hun dagelijkse context.

Deze case study laat niet alleen toe om het functioneren van de participant in zijn totaliteit te vatten, maar ook dat van de directe omgeving. Dit sluit aan bij het transactioneel en ecologisch opvoedingsmodel van Belsky (1984), dat aangeeft dat het gedrag van kinderen slechts begrepen kan worden in interactie met de kindkenmerken, ouderkenmerken en omgevingsfactoren. Stress is dus geen geïsoleerd fenomeen, maar dient relationeel en in zijn context bekeken te worden.

5.3.1.3 Ecologische validiteit door natuurlijke observaties

Daarnaast wordt er gebruikgemaakt van langdurige video-observaties in de eigen vertrouwde omgeving, wat de ecologische validiteit aanzienlijk verhoogt. Het vergroot namelijk de kans dat de bevindingen aansluiten bij de natuurlijke leefomgeving (Andrade, 2018).

De ecologische validiteit van de video-observaties wordt verder versterkt door het tijdstip van de opnames. Er wordt immers op verschillende dagen in de week en op verschillende tijdstippen gefilmd. Zo werd er geprobeerd om zowel voor- als namiddagen op te nemen, zodat een grote verscheidenheid aan activiteiten, verzorgingsmomenten en sociale interacties kon worden gevat.

Verder werden de observaties uitgevoerd met behulp van camera's, vastgemaakt aan de rolstoel van het kind, waardoor er geen externe observator aanwezig moest zijn. Volgens Gardner (2000) lokken video-observaties mogelijk minder reactie uit dan wanneer er een externe observator aanwezig is in de nabije omgeving van het kind.

5.3.1.4 Meerwaarde van de cross-case analyse

Vervolgens vormt het uitvoeren van een cross case-analyse over twee cases heen een grote meerwaarde. Hierbij kon er niet enkel een breed zicht verkregen worden op stress binnen één case, maar ook over twee cases heen, wat de analytische kracht vergroot. Met behulp van een cross-case analyse is het mogelijk om patronen en verschillen te ontdekken (Eisenhardt, 1989). Dit gaf de mogelijkheid om de cases te vergelijken en bijgevolg patronen en verschillen over stress te identificeren. Op deze manier konden niet louter individuele profielen van stress beschreven worden, maar ook bredere inzichten over stress bij kinderen met EMB.

5.3.2 Beperkingen van het onderzoek

5.3.2.1 Beperkte generaliseerbaarheid

Een fundamentele beperking van dit onderzoek omvat de beperkte generaliseerbaarheid van de bevindingen. Hoewel de rijke exploratie via een kwalitatieve case study een bewuste keuze was, impliceert dit een beperkte generaliseerbaarheid naar de ruimere EMB-populatie. Yin (2018) maakt een onderscheid tussen statistische en analytische generalisatie. Aangezien er in dit onderzoeksopzet geen sprake is van een grote steekproef, is analytische generalisatie niet mogelijk. Er kan dus niet naar de gehele populatie gegeneraliseerd worden, maar dit onderzoeksopzet maakt analytische generalisatie wel mogelijk. Hierbij worden de unieke bevindingen namelijk vergeleken met bestaande theorieën (Yin, 2018).

5.3.2.2 Beperkte wetenschappelijke literatuur

Een bijkomende beperking van dit onderzoek betreft de geringe omvang van bestaande wetenschappelijke literatuur rond stress bij deze specifieke doelgroep. Aangezien de uitgevoerde rapid

review een beperkt aantal bruikbare bronnen opleverde, bleef deze relatief beperkt in omvang en diepgang. De beperkte literatuur zorgde eveneens voor moeilijkheden bij het theoretisch kaderen en onderbouwen van onze bevindingen. Tegelijkertijd illustreert dit een kloof in de bestaande wetenschappelijke literatuur en benadrukt dit het belang van dit onderzoek.

Een mogelijke verklaring voor de beperkte bruikbare literatuur betreft de gehanteerde zoektermen, die specifiek gericht werden op stress bij personen met EMB. Hoewel dit onze specifieke doelgroep juist afbakent en de interne coherentie van onze rapid review versterkt, kon hierdoor relevante informatie uit aangrenzende onderzoeksdomeinen worden gemist. Zo werden meerdere studies geëxcludeerd die stress onderzochten bij aangrenzende doelgroepen, terwijl deze mogelijk overdraagbaar zouden kunnen zijn naar de EMB-populatie. De literatuur die wel vaak werd gevonden onder de gehanteerde zoektermen, waren onderzoeken naar stress bij de dichte omgeving van personen met EMB.

5.3.2.3 Opeenvolgende aard van de video-observaties

Verder zou een kritische bedenking kunnen gemaakt worden bij de afgebakende observatieperiode van vijf opeenvolgende dagen. Hoewel dit de mogelijkheid biedt om een breedbeeld te krijgen van het dagelijks functioneren en de stressbeleving van het kind, kan de opeenvolgende aard van de observaties een risico op vertekening impliceren. Zo zouden tijdelijke factoren, zoals gezondheids- of slaapproblemen, het reguliere stresspatroon van het kind kunnen vertekenen. Een observatie blijft echter steeds een momentopname, waarin nooit alles volledig gevat kan worden.

5.3.2.4 Camera's als mogelijke stressbron

Een mogelijke beperking van dit onderzoek betreft de invloed die de camera's zouden kunnen hebben op het stressniveau van de participanten. De camera's werden bevestigd aan de rolstoel, waardoor ze mogelijk werden gepercipieerd als een onvoorspelbaar en vreemd voorwerp. Dit maakt dat hun omgeving gedurende de observaties gedeeltelijk verschilt van hun voorspelbare, bekende omgeving. Uit onderzoek blijkt dat personen met EMB een sterke nood hebben aan een voorspelbare omgeving. Plotse veranderingen, zoals camera's, zouden kunnen leiden tot het minder optimaal functioneren van het kind met EMB (Petry et al., 2005).

5.3.2.5 Risico op subjectiviteit en bias in de interviews

Een volgende beperking betreft de mogelijke subjectiviteit en bias in de antwoorden van de bevroegde omgeving. Hoewel de inzichten van de omgeving een waardevolle aanvulling vormen op de video-observaties, weerspiegelen de interpretaties van de omgeving niet per se de objectieve werkelijkheid van de stressbeleving van het kind. Eerder onderzoek heeft namelijk aangetoond dat de antwoorden van de naaste omgeving niet altijd overeenkomen met de realiteit van de persoonlijke beleving van het individu (Stancliffe, 1995).

Ook is het voor de omgeving van kinderen met EMB niet makkelijk om uitingen van stress, en de noden die hiermee gepaard gaan, correct te interpreteren (Doodeman, 2022). Desondanks blijft het erg belangrijk om de unieke kennis van naaste verzorgers bij deze doelgroep te vatten, omdat zij als expert in het aanvoelen van het kind met EMB beschouwd kunnen worden (Huisman et al., 2026; Kruithof et al., 2020).

5.3.2.6 Interpretatieve aard van de analyse

Ten slotte kan er nog een beperking geformuleerd worden over de interpretatieve aard van de analyse van de video-observaties. Hoewel wij als onderzoekers op voorhand niet vertrouwd waren met de participanten en de video-observaties zo neutraal mogelijk bekeken, zijn de resultaten mogelijk gekleurd door onze interpretaties als externe onderzoekers. Zo was het identificeren van een stressuitingen deels afhankelijk van de betekenis die de onderzoeker aan bepaald gedrag van het kind toekent. Er kan dus niet met zekerheid gesproken worden over de interne beleving van het kind. De eigen motieven en ervaringen van de onderzoeker spelen eveneens steeds een rol bij de verschillende aspecten van het onderzoek. Het is dan ook erg belangrijk om hier bewust van te zijn en hierover te blijven reflecteren, wat wijst op reflexiviteit (Gabriel, 2018).

Wel werden een aantal acties ondernomen om tegemoet te komen aan de interpretatieve aard van de analyse van de video-observaties. Om te beginnen werd een gevalideerde observatieschaal, namelijk de arousal-schaal (Sterkenburg & Frederiks, 2017, aangepast door Vandesande) gehanteerd met als doel om de stressmomenten correct te detecteren. Deze schaal wordt weergegeven in Bijlage 5. Verder werden de videobeelden herhaaldelijk bekeken en werd er regelmatig overlegd om twijfelgevallen te bespreken. Op deze manier werd er ingezet op het vertrouwd raken met de data en onderzoekerstriangulatie. Tot slot werd stress bij de twee participanten vanuit een multimethodische benadering in kaart gebracht, wat een belangrijke meerwaarde vormt. Zo werden semigestructureerde interviews en video-observaties gecombineerd, zodat een zo volledig mogelijk beeld geschetst kon worden van de beleving en het functioneren van het kind met EMB (Mik-Meyer, 2020).

5.4 Suggesties voor vervolgonderzoek

Ondanks dat deze masterproef waardevolle en diepgaande inzichten biedt, vloeien er uit de hierboven genoemde beperkingen ook concrete suggesties voor vervolgonderzoek voort. Deze suggesties worden in dit onderdeel beschreven.

Doordat deze masterproef een kwalitatieve case study bevat met twee participanten, is het niet mogelijk om de bevindingen van deze masterproef te generaliseren naar de bredere onderzoekspopulatie. Om de externe validiteit van deze bevindingen te versterken, wordt aanbevolen om met een grotere en diverse steekproef te werken. Op deze manier kunnen gedeelde patronen met betrekking tot stressbronnen,

stressuitingen en stressregulatie onder de verschillende participanten verder gevalideerd en genuanceerd worden.

Binnen dit onderzoek werden geen fysiologische metingen opgenomen, terwijl deze metingen wel binnen het bredere Mandala-project worden toegepast. Hierdoor zijn de resultaten uitsluitend gebaseerd op waarneembare gedragingen van het kind en op informatie vanuit de omgeving. De literatuur geeft aan dat de combinatie van gedragsobservaties en fysiologische metingen, zoals hartslagvariabiliteit en huidgeleiding de betrouwbaarheid van het herkennen van stresssignalen vergroot (Van Der Nulft et al., 2023). De meerwaarde van een multimodale aanpak ligt in het feit dat stress op verschillende niveaus tot uiting komt. Aigrain et al. (2016) stellen dat stress een gecompliceerd fenomeen is dat zowel het lichaam als het gedrag op verschillende manieren kan beïnvloeden. Een multimodale aanpak laat toe om de complexe samenhang tussen fysiologische en gedragsmatige stressuitingen genuanceerder in kaart te brengen.

De observatieperiode van vijf aaneengesloten dagen gaf een duidelijk inzicht in het dagelijks functioneren van de participanten. Toch kunnen tijdelijke factoren en momentopnames een vertekend beeld geven van het algemene stressniveau van het kind. Om deze beperking te ondervangen, wordt aangeraden om in een vervolgonderzoek een longitudinaal design te gebruiken. Op deze manier kan een gedetailleerder beeld worden verkregen van het dagelijkse leven, in plaats van enkel losse momentopnames te verzamelen (Russell & Gajos, 2020).

Daarnaast lijkt het waardevol om ambigue gedragingen grondiger te onderzoeken. Zowel de ouders als de begeleider/leerkracht geven aan dat het ambigue karakter van stressuitingen moeilijk te interpreteren is, waardoor het bieden van passende ondersteuning moeilijk is. Toekomstig onderzoek zou zich kunnen richten op een diepgaande analyse van deze ambigue gedragingen. Dit zou bijvoorbeeld kunnen door een gelijkaardige methode te hanteren als bij Roemer et al. (2018). In deze studie werd gebruikgemaakt van video-observaties in natuurlijke situaties, waarbij gedragingen zo objectief mogelijk beschreven werden. Deze gedragingen werden vervolgens opgenomen in een 'ethogram'. Op deze manier kunnen ambigue gedragingen opgesplitst worden in zeer concrete gedragingen. Vervolgens kan het onderzoeksteam, samen met personen die het kind goed kennen, een seconde-per-seconde analyse uitvoeren. Hierbij worden gedragsobservaties gekoppeld aan wat er op dat moment in de omgeving gebeurt. Op deze manier kunnen terugkerende patronen zichtbaar worden tussen contextfactoren en ambigue signalen.

Binnen dit onderzoek werd per participant één ouder en één begeleider/leerkracht geïnterviewd. Om een nog concreter beeld te krijgen, zou verder onderzoek een breder netwerk kunnen bevragen, zoals een kinesist, broer en zussen, andere familieleden, ... Verder kan vervolgonderzoek rekening houden met de mogelijke invloed van de video-observaties. Een gewenningsperiode voor de effectieve observaties kan bijdragen aan een meer natuurlijke observatiesituatie.

5.5 Implicaties voor de praktijk

Deze masterproef toont aan dat stress bij kinderen met EMB een complex en persoonsgebonden proces is. De bevindingen bieden verschillende relevante aanknopingspunten voor de praktijk en kunnen bijdragen aan het optimaliseren van de ondersteuning van kinderen met EMB, zowel binnen de thuissituatie als in de zorgcontext.

Ten eerste benadrukken de resultaten de noodzaak om individuele stressprofielen in kaart te brengen. Stressbronnen, stressuitingen en stressregulatiestrategieën zijn sterk persoonsgebonden. Hierdoor is het belangrijk om in te zetten op een geïndividualiseerde benadering, waarbij stressbronnen, stressuitingen en stressregulatie per kind worden geformuleerd. Daarnaast is het belangrijk om aandacht te besteden aan de interpersoonlijke afstemming tussen het kind en zijn omgeving.

Verder tonen de resultaten het belang van een interdisciplinaire samenwerking aan. Een goede afstemming tussen de ouders en de zorgcontext is essentieel om een consistente aanpak te waarborgen en om kennis en inzichten over het kind te delen. Daarbij is het belangrijk om aandacht te besteden aan het ambigue karakter van sommige stressuitingen. Een nauwe samenwerking tussen betrokken partijen is belangrijk om tot een duidelijke en onderbouwde interpretatie te komen.

Referentielijst

- Adeoye-Olatunde, O. A., & Olenik, N. L. (2021). Research and scholarly methods: Semi-structured interviews. *Journal of the American College of Clinical Pharmacy*, 4(10), 1358–1367. <https://doi.org/10.1002/jac5.1441>
- Ahmed, S. K., Mohammed, R. A., Nashwan, A. J., Ibrahim, R. H., Abdalla, A. Q., Ameen, B. M. M., & Khdhir, R. M. (2025). Using thematic analysis in qualitative research. *Journal of Medicine, Surgery, and Public Health*, 6, 100198. <https://doi.org/10.1016/j.glmedi.2025.100198>
- Aigrain, J., Spodenkiewicz, M., Dubuisson, S., Detyniecki, M., Cohen, D., & Chetouani, M. (2016). Multimodal stress detection from multiple assessments. *IEEE Transactions on Affective Computing*, 9(4), 491-506. <https://doi.org/10.1109/TAFFC.2016.2631594>
- Andrade, C. (2018). Internal, external, and ecological validity in research design, conduct, and evaluation. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 40(5), 498-499. https://doi.org/10.4103/IJPSYM.IJPSYM_334_18
- Atkinson, L., Jamieson, B., Khoury, J., Ludmer, J., & Gonzalez, A. (2016). Stress physiology in infancy and early childhood: Cortisol flexibility, attunement and coordination. *Journal of Neuroendocrinology*, 28(8). <https://doi.org/10.1111/jne.12408>
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, 55(1), 83–96. <https://doi.org/10.2307/1129836>
- Bourin M., & Absil, P. (2025). Pain in people with profound intellectual and multiple disabilities. *The Archives of Psychiatry*, 3(1), 61-71. <https://doi.org/10.33696/Psychiatry.3.031>
- Bramer, W. M. (2019). *Serving evidence syntheses: Improving literature retrieval in systematic reviews*. [Doctoral dissertation, Erasmus University Rotterdam]. Erasmus University Rotterdam. hdl.handle.net/1765/120107
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

- Breau, L. M., Finley, G. A., McGrath, P. J., & Camfield, C. S. (2002). Validation of the Non-communicating Children's Pain Checklist–Postoperative Version. *Anesthesiology*, 96(3), 528–535. <https://doi.org/10.1097/00000542-200203000-00004>
- Butzin-Dozier, Z., Mertens, A. N., Tan, S. T., Granger, D. A., Pitchik, H. O., Il'yasova, D., Tofail, F., Rahman, M. Z., Spasojevic, I., Shalev, I., Ali, S., Karim, M. R., Shahriar, S., Famida, S. L., Shuman, G., Shoab, A. K., Akther, S., Hossen, M. S., Mutsuddi, P., ... Lin, A. (2024). Stress biomarkers and child development in young children in Bangladesh. *Psychoneuroendocrinology*, 164. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2024.107023>
- Carter, N., Bryant-Lukosius, D., DiCenso, A., Blythe, J., & Neville, A. J. (2014). The use of triangulation in qualitative research. *Oncology Nursing Forum*, 41(5), 545–547. <https://doi.org/10.1188/14.ONF.545-547>
- Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H., & Wadsworth, M. E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: Problems, progress, and potential in theory and research. *Psychological Bulletin*, 127(1), 87–127. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.127.1.87>
- Condon, E. M., Londono Tobon, A., Mayes, L. C., & Sadler, L. S. (2020). Acceptability and feasibility of hair and salivary biomarker collection among multiethnic school-age children. *Maternal and Child Health Journal*, 24(7), 865–874. <https://doi.org/10.1007/s10995-020-02926-2>
- Connor-Smith, J. K., Compas, B. E., Wadsworth, M. E., Thomsen, A. H., & Saltzman, H. (2000). Responses to stress in adolescence: Measurement of coping and involuntary stress responses. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68(6), 976–992. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.68.6.976>

- Cumming, M. M., Smith, S. W., & O'Brien, K. (2019). Perceived stress, executive function, perceived stress regulation, and behavioral outcomes of adolescents with and without significant behavior problems. *Psychology in the Schools*, 56(9), 1359–1380. <https://doi.org/10.1002/pits.22293>
- Doodeman, T. W. M., Schuengel, C., & Sterkenburg, P. S. (2022). Expressions of stress of people with severe intellectual disabilities and sensitive caregiving to regulate stress: A qualitative study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 47(4), 308–317. <https://doi-org.kuleuven.e-bronnen.be/10.3109/13668250.2021.2011171>
- Eisenhardt, K. M. (1989). Building theories from case study research. *The Academy of Management Review*, 14(4), 532–550. <https://doi.org/10.2307/258557>
- Gaab, J., Rohleder, N., Nater, U. M., & Ehlert, U. (2005). Psychological determinants of the cortisol stress response: the role of anticipatory cognitive appraisal. *Psychoneuroendocrinology*, 30(6), 599–610. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2005.02.001>
- Gabriel, Y. (2018). Interpretation, reflexivity and imagination in qualitative research. In M. Ciesielska & D. Jemielniak (Eds.), *Qualitative methodologies in organization studies* (pp. 137–157). Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1007/978-3-319-65217-7_8
- Gardner, F. (2000). Methodological issues in the direct observation of parent–child interaction: Do observational findings reflect the natural behavior of participants? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 3(3), 185–198. <https://doi.org/10.1023/A:1009503409699>
- Gennis, H. G., Bucsea, O., Badovinac, S. D., Costa, S., McMurtry, C. M., Flora, D. B., & Pillai Riddell, R. (2022). Child distress expression and regulation behaviors: A systematic review and meta-analysis. *Children*, 9(2), 174. <https://doi.org/10.3390/children9020174>

- Goodwin, J., Lecouturier, J., Crombie, S., Smith, J., Basu, A., Colver, A., Kolehmainen, N., Parr, J. R., Howel, D., McColl, E., Roberts, A., Miller, K., & Cadwgan, J. (2018). Understanding frames: A qualitative study of young people's experiences of using standing frames as part of postural management for cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 44(2), 203–211. <https://doi.org/10.1111/cch.12540>
- Hammann, T., Valič, J., Slapničar, G., & Luštrek, M. (2024). The missing piece. Physiological data as a factor for identifying emotions of people with profound intellectual and multiple disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 70(5), 887–903. <https://doi.org/10.1080/20473869.2022.2154928>
- Heale, R., & Twycross, A. (2018). What is a case study?. *Evidence-based nursing*, 21(1), 7-8. <https://doi.org/10.1136/EB-2017-102845>
- Herbuela, R. D. M., Karita, T., Toya, A., Furukawa, Y., Senba, S., Onishi, E., & Saeki, T. (2024). Multilevel and general linear modeling of weather and time effects on the emotional and behavioral states of children with profound intellectual and multiple disabilities. *Frontiers in Psychiatry*, 14. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2023.1235582>
- Hostyn, I., & Maes, B. (2009). Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners: A literature review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4), 296–312. <https://doi.org/10.3109/13668250903285648>
- Hostyn, I., & Maes, B. (2013). Interaction with a person with profound intellectual and multiple disabilities: A case study in dialogue with an experienced staff member. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(3), 189–204. <https://doi.org/10.3109/13668250.2013.798400>
- Huisman, S. A., Kruithof, K., Hoogsteijns, M., Nieuwenhuijse, A. M., Willems, D. L., & Zaal-Schuller, I. H. (2026). From Hidden Insights to Better Understanding: Physicians' Perspectives on Caregivers' Tacit Knowledge. *Healthcare*, 14(1), 25. <https://doi.org/10.3390/healthcare14010025>

- Humpheson, J. (2024). Sensory approaches for adults with severe or profound and multiple learning disabilities: A systematic literature review. *British Journal of Occupational Therapy*, 87(3), 129–142. <https://doi.org/10.1177/03080226231208717>
- Karatsareas, P. (2022). Semi-structured interviews. In R. Kircher & L. Zipp (Eds.), *Research methods in language attitudes* (pp. 99–113). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781108867788.010>
- Kavanaugh, K. (1997). Parents' experience surrounding the death of a newborn whose birth is at the margin of viability. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 26(1), 43-51. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.1997.tb01506.x>
- Kruithof, K., Willems, D., van Etten-Jamaludin, F., & Olsman, E. (2020). Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1141-1150. <https://doi.org/10.1111/jar.12740>
- Lazarus, R. S. (1993). From psychological stress to the emotions: A history of changing outlooks. *Annual Review of Psychology*, 44, 1–21. <https://doi.org/10.1146/annurev.ps.44.020193.000245>
- Lima, M., Silva, K., Amaral, I., Magalhães, A. & de Sousa, L. (2011), Beyond behavioural observations: a deeper view through the sensory reactions of children with profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 39(3), 422-431. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01334.x>
- Lu, C., Black, M. M., & Richter, L. M. (2016). Risk of poor development in young children in low-income and middle-income countries: an estimation and analysis at the global, regional, and country level. *The Lancet Global Health*, 4(12), e916–e922. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(16\)30266-2](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(16)30266-2)

- Lundqvist, L.O., Matérne, M., Frank, A., Mörelius, E., & Duberg, A. (2022). Salivary cortisol levels and stress in adults with profound intellectual and multiple disabilities participating in the Structured Water Dance Intervention: A randomised controlled crossover trial. *Scientific Reports*, 12. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-21573-x>
- Lynch, T., Davis, S. L., Johnson, A. H., Gray, L., Coleman, E., Phillips, S. R., Soistmann, H. C., & Rice, M. (2022). Definitions, theories, and measurement of stress in children. *Journal of Pediatric Nursing*, 66, 202–212. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.07.008>
- Maes, B., Lambrechts, G., Hostyn, I., & Petry, K. (2007). Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: A review of the empirical research literature. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32(3), 163–178. <https://doi.org/10.1080/13668250701549427>
- Maes, B., Nijs, S., Vandesande, S., Van Keer, I., Arthur-Kelly, M., Dind, J., Goldbart, J., Petitpierre, G., & Van der Putten, A. (2021). Looking back, looking forward: Methodological challenges and future directions in research on persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 250–262. <https://doi.org/10.1111/jar.12803>
- Masarik, A. S., & Conger, R. D. (2017). Stress and child development: A review of the Family Stress Model. *Current Opinion in Psychology*, 13, 85–90. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2016.05.008>
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and Family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3101–3118. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>
- Mik-Meyer, N. (2020). Multimethod qualitative research. *Qualitative research*, 5(1), 357-374.

- Moons, P., Goossens, E., & Thompson, D. R. (2021). *Rapid reviews: the pros and cons of an accelerated review process*. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 20(5), 515-519.
<https://doi.org/10.1093/eurjcn/zvab041>
- Morris, A. S., Silk, J. S., Steinberg, L., Myers, S. S., & Robinson, L. R. (2007). The role of the family context in the development of emotion regulation. *Social Development*, 16(2), 361–388.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-9507.2007.00389.x>
- Mueller, A. E., & Segal, D. L. (2015). Structured versus semistructured versus unstructured interviews. In R. L. Cautin & S. O. Lilienfeld (Eds.), *The encyclopedia of clinical psychology* (pp. 1–7). Wiley. <https://doi.org/10.1002/9781118625392.wbecp069>
- Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83–87.
<https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x>
- Nomnian, S. (2009). Advantages and disadvantages of using diaries and semi-structured interviews in a case study examining a Thai ESL student’s perceptions on British culture. *rEFLECTIONS*, 12, 53-66. <https://doi.org/10.61508/refl.v12i0.114247>
- Øderud, T., Boysen, E. S., Strisland, F., Dahl, I.-L., Kildal, E., Hassel, B., & Morland, C. (2023). Identifying pain and distress in non-verbal persons with intellectual disability: Professional caregivers’ and parents’ attitudes towards using wearable sensors. *Technology and Disability*, 35(3), 211–224. <https://doi.org/10.3233/TAD-220390>
- Oliver, C., Adams, D., Allen, D., Crawford, H., Heald, M., Moss, J., Richards, C., Waite, J., Welham, A., Wilde, L., & Woodcock, K. (2020). The behaviour and wellbeing of children and adults with severe intellectual disability and complex needs: The Be-Well checklist for carers and professionals. *Paediatrics and Child Health*, 30(12), 416–421.
<https://doi.org/10.1016/j.paed.2020.09.003>

- Ozaki, M., Murata, J., Sato, K., Tanaka, G., Imamura, A., Iwanaga, R. (2022). Effect of the sway bed on autonomic response, emotional responses, and muscle hardness in children with severe motor and intellectual disabilities: A pilot study. *Healthcare*, 10(11), 2337. <https://doi.org/10.3390/healthcare10112337>
- Palmer, C. A., & Alfano, C. A. (2017). Sleep and emotion regulation: An organizing, integrative review. *Sleep Medicine Reviews*, 31, 6–16. <https://doi.org/10.1016/j.smr.2015.12.006>
- Peters, M. D. J., Marnie, C., Tricco, A. C., Pollock, D., Munn, Z., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, C. M., & Khalil, H. (2020). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBIM evidence synthesis*, 18(10), 2119–2126. <https://doi.org/10.1112/JBIES-20-00167>
- Petry, K., & Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(1), 28–38. <https://doi.org/10.1080/13668250500488678>
- Petry, K., Maes, B. and Vlaskamp, C. (2005), Domains of Quality of Life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(1), 35-46. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00209.x>
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2007). Operationalizing quality of life for people with profound multiple disabilities: a Delphi study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(5), 334–349. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00882.x>
- Poppes, P., van der Putten, A. J. J., Post, W. J., & Vlaskamp, C. (2016) Risk factors associated with challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(6), 537–552. <https://doi.org/10.1111/jir.12268>

- Roemer, M., Verheul, E., & Velthausz, F. (2018). Identifying perception behaviours in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 820–832. <https://doi.org/10.1111/jar.12436>
- Rosenstein, B. (2002). Video use in social science research and program evaluation. *International Journal of Qualitative Methods*, 1(3), 22-43. <https://doi.org/10.1177/160940690200100302>
- Rosenthal-Dichter, C. H. (1996). The pediatric physiologic stress response: a concept analysis. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 10(3), 211–234. <https://doi.org/10.1891/0889-7182.10.3.211>
- Rousseau, M.C., Guilluy, E., Leblanc, J., Willocq, D., Demoures, A.C., Carteron, L., Boury, F., Jospin, C., Rousseau, A., Baumstarck, K., Brisse, C., Tourbier, V., Roussel, S., Montil, M., Simon, T., & Billette de Villemeur, T. (2022). Impact of an intensive multimodal educative program on behavioral disorders of polyhandicapped patients: A randomized controlled trial. *Archives de Pédiatrie*, 29(4), 292–299. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2022.01.017>
- Russell, M. A., & Gajos, J. M. (2020). Annual research review: Ecological momentary assessment studies in child psychology and psychiatry. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 61(3), 376–394. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13204>
- Schuengel, C., Kef, S., Damen, S., & Worm, M. (2010). ‘People who need people’: Attachment and professional caregiving. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(1), 38–47. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01236.x>
- Shih, E. W., Quiñones-Camacho, L. E., & Davis, E. L. (2018). Parent emotion regulation socializes children’s adaptive physiological regulation. *Developmental Psychobiology*, 60(5), 615–623. <https://doi.org/10.1002/dev.21621>
- Sontag, L. M., & Graber, J. A. (2010). Coping with perceived peer stress: Gender-specific and common pathways to symptoms of psychopathology. *Developmental Psychology*, 46(6), 1605–1620. <https://doi.org/10.1037/a0020617>

- Stancliffe, R. J. (1995). Assessing opportunities for choice-making: A comparison of self- and staff reports. *American Journal on Mental Retardation*, 99(4), 418–429.
- Sterkenburg, P. S., & Frederiks, K. (2017). *Gedrag observaties: scoring handleiding arousal en valence* (aangepaste versie door S. Vandesande). Ongepubliceerd instrument.
- Tanabe, H., Shiraishi, T., Sato, H., Nihei, M., Inoue, T., & Kuwabara, C. (2024). A concept for emotion recognition systems for children with profound intellectual and multiple disabilities based on artificial intelligence using physiological and motion signals. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 19(4), 1319–1326. <https://doi.org/10.1080/17483107.2023.2170478>
- Taylor, G. W., & Ussher, J. M. (2001). Making sense of S&M: A discourse analytic account. *Sexualities*, 4(3), 293–314. <https://doi.org/10.1177/136346001004003002>
- Thompson, R. A. (2014). Stress and child development. *The Future of Children*, 24(1), 41–59. <https://doi.org/10.1353/foc.2014.0004>
- Van Der Nulft, V., De Vries, S., Visschedijk, J., Smits, R., Meiland, F., Adam, E., Smaling, H., & Meinders, E. (2023). Impact of real-time stress monitoring in people with an intellectual disability. *Cognitive Computing and Internet of Things*, 73. <https://doi.org/10.54941/ahfe1003974>
- Vandesande, S., Bosmans, G., Sterkenburg, P., Schuengel, C., Van Keer, I., & Maes, B. (2023). Variation in differential reactions to comfort by parents versus strangers in children with severe or profound intellectual disabilities: The role of parental sensitivity and motor competence. *Current Psychology*, 42(15), 12476–12489. <https://doi.org/10.1007/s12144-021-02501-0>
- 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(4), 366–378. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00553.x>

Yin, R. K. (2003). *Case study research: Design and methods* (3rd ed.). SAGE Publications.

Yin, R. K. (2018). *Case study research and applications: Design and methods* (6th ed.). SAGE Publications.

Zandbelt, L. M., Gijssel, E. J. B., Coppens, C. H., Draaisma, J. M. T., & Geelen, J. M. (2024). Health problems in children with profound intellectual and multiple disabilities: A scoping review. *European Journal of Pediatrics*, 184(1), Article 67. <https://doi.org/10.1007/s00431-024-05876->

x

Bijlagen

De bijlagen van deze masterproef zijn te vinden in bijgevoegde documenten 'bijlagen_juni2026_Leboy_Jinne' en 'bijlagen_juni2026_Meynen_Diede'