

Understanding Triple-C and the importance of relationships in the lives of people who present challenging behaviour

Tess Tournier

In dit proefschrift staan de contextuele en relationele aard van probleemgedrag centraal, waarbij allereerst nader onderzoek is gedaan naar het op praktijkervaringen gebaseerde Triple-C model (eerste onderzoekslijn). Om meer zicht te krijgen op de context van de dagelijkse relaties van een persoon met een verstandelijke beperking en probleemgedrag is tevens onderzoek gedaan naar de familierelaties (tweede onderzoekslijn).

Hoofdstuk 1

Het Triple-C Model

Begin jaren negentig ontwikkelden Hans van Wouwe en Dick van de Weerd in de Nederlandse zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag het waarden gedreven Triple-C model. De drie C's vertegenwoordigen de Cliënt (d.w.z. de persoon met een verstandelijke beperking), de Coach (d.w.z. de begeleider) en Competentie (d.w.z. de activiteit die de cliënt en coach samen uitvoeren). Gestimuleerd door het normalisatieprincipe, gehechtheid en sociale leertheorieën, beoogden de ontwikkelaars van Triple-C mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag een leven te laten ervaren dat zo dicht mogelijk ligt bij het leven van mensen zonder verstandelijke beperking. In de eerste onderzoekslijn van dit proefschrift is de impliciete kennis van ervaren Triple-C professionals systematisch onderzocht om de beschrijving het model explicieter te maken.

De Relationele Context

Verschillende factoren kunnen bijdragen aan het ontstaan en/of het versterken van probleemgedrag van mensen met een verstandelijke beperking. Het gedrag van belangrijke anderen, zoals begeleiders en familieleden, kunnen een versterkend effect kan hebben op probleemgedrag. Daarom richt dit proefschrift zich op de context van de dagelijkse sociale relaties en sociale netwerken van mensen met een verstandelijke beperking. Daar er weinig bekend is over de specifieke kenmerken van familienetwerken van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag, is er in de tweede onderzoekslijn van dit proefschrift getracht om een beter begrip te krijgen van de kenmerken van familierelaties van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag.

Hoofdstuk 2

Wetenschappelijk bewijs kan worden gegenereerd door systematisch interventies die als "good practice" worden beschouwd, te evalueren. Dit systematische proces is uitgevoerd en beschreven voor de Triple-C benadering. Het praktijkgerichte karakter van Triple-C betekent dat veel van de handelingen van professionals vaak worden ondersteund door hun impliciete kennis over de methodiek. Via een iteratief proces is de praktische kennis van Triple-C professionals (ontwikkelaars, orthopedagogen, teamleiders, managers en leden van de Raad van Bestuur) onderzocht en heeft documentenanalyse plaatsgevonden. Op basis van deze resultaten is een Triple-C logic model ontwikkeld om het model en de onderliggende aannames inzichtelijk te beschrijven. Het Triple-C logic model draagt bij aan een beter begrip van de verschillende onderdelen van de methodiek, door inzicht te geven in de onderliggende aannames, randvoorwaarden, werkende mechanismen en de verwachte uitkomsten. Daarnaast geeft het Triple-C logic model inzicht in de belangrijkste elementen van het model, zoals de behoefte aan een onvoorwaardelijke ondersteuningsrelatie tussen een begeleider en een persoon met een verstandelijke beperking en probleemgedrag, en het gezamenlijk uitvoeren van betekenisvolle activiteiten. Tot slot is gebleken dat het definiëren van de onderliggende aannames van benaderingen die zijn ontwikkeld vanuit de klinische

praktijk, zoals het Triple-C model, een belangrijke eerste stap is in de richting van het leggen van een wetenschappelijke basis.

Hoofdstuk 3

In hoofdstuk 3 wordt beschreven hoe de impliciete kennis van Triple-C orthopedagogen en begeleiders met betrekking tot de oprechte verbinding tussen begeleiders en mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag werd onderzocht. Om inzicht te krijgen in wat Triple-C begeleiders en orthopedagogen beschouwen als een oprechte verbinding, zijn mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag en hun Triple-C begeleider, gefilmd tijdens het gezamenlijk uitvoeren van een activiteit. Van deze opnames werd een videocompilatie gemaakt. Tien Triple-C orthopedagogen en tien Triple-C begeleiders markeerden hierin de momenten die zij beschouwden als momenten van oprechte verbinding. De resultaten lieten zien dat dit voornamelijk aan de orde was wanneer de participanten concrete interacties zagen, zoals verbaal of fysiek contact. Daarnaast gaven ze hun interpretaties over wat zij beschouwden als indicatief voor deze oprechte verbinding. Op basis van een thematische analyse werden vier thema's geïdentificeerd, namelijk: 1) de manier waarop verbindingen tussen begeleiders en mensen met een verstandelijke beperking zichtbaar worden; 2) het belang van een door de begeleider gecreëerde veilige sfeer; 3) het belang af te stemmen op de behoeften van mensen met een verstandelijke beperking; en 4) het initiatief van mensen met een verstandelijke beperking zelf om in contact te komen met hun begeleiders. De resultaten van dit onderzoek laten zien dat de gezamenlijke betrokkenheid bij een activiteit een context creëert van kansen voor een oprechte verbinding.

Hoofdstuk 4

In hoofdstuk 4 worden de resultaten van een scoping review beschreven, waarin het type en de frequentie van familie betrokkenheid bij de toepassing van persoonsgerichte benaderingen in de ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag wonend bij een zorgorganisatie is onderzocht. Publicaties werden geïnccludeerd als ze: 1) gericht zijn op persoonsgerichte benaderingen voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag, 2) die een uitkomstmaat bevatten met betrekking tot het probleemgedrag en 3) die gepubliceerd zijn tussen 2005 en 2019. Vijftien publicaties voldeden aan de inclusiecriteria, waarvan vijf publicaties over familiebetrokkenheid rapporteerden. De analyse laat zien dat frequentie van contact en betrokkenheid van familie verschillen afhankelijk van het type persoonsgerichte benadering dat werd toegepast. Omdat verondersteld wordt dat de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag baat zal hebben bij een goede samenwerking tussen begeleiders en familie, wordt op basis van de resultaten aanbevolen dat zorgorganisaties nadenken over manieren om de samenwerking met familie te verbeteren in relatie tot de zorg voor individuen met probleemgedrag.

Hoofdstuk 5

Om meer zicht te krijgen op wie mensen met een licht verstandelijke beperking tot hun familienetwerk rekenen en welke emotionele steun ze binnen deze netwerken ervaren, is de Family Network Method aangepast tot een instrument dat geschikt is voor mensen met een licht verstandelijke beperking (Family Network Method - Intellectual Disability; FNM- ID) Op basis van een pilot met mensen met een licht verstandelijke beperking werd de FNM-ID gestructureerd, gestandaardiseerd en werden auditieve en visuele ondersteunende technieken aan het interviewprotocol toegevoegd.

De FNM-ID bestaat uit drie stappen: 1) de participanten wordt gevraagd wie zij beschouwen als hun (belangrijke) familie; 2) het perspectief van de participanten op de ontvangen en gegeven emotionele steun bevragen, tussen henzelf en hun familieleden; 3) het perspectief van de participanten op de emotionele ondersteuningsrelaties tussen alle familieleden wordt uitgevraagd. De resultaten van de FNM-ID geven inzicht in wie mensen met een licht verstandelijke beperking als hun familie beschouwen, en hun

perspectief op de emotionele ondersteuningsrelaties tussen al hun opgenoemde familieleden. Deze informatie geeft een meer gedetailleerd beeld van de opbouw en structuur van de bredere familiecontext, inclusief alle onderlinge verbindingen en afhankelijkheden.

Hoofdstuk 6

In dit hoofdstuk worden de perspectieven van mensen met een licht verstandelijke beperking en hun persoonlijk begeleiders op familienetwerken vergeleken. Om de perspectieven van beide groepen op het familienetwerk van de participant met een licht verstandelijke beperking in kaart te brengen werd gebruik gemaakt van de FNM-ID. Daarnaast werd de mate van emotionele en gedragsproblemen die participanten met een licht verstandelijke beperking gemeten. In totaal namen 138 mensen met een licht verstandelijke beperkingen (18-40 jaar) en hun persoonlijk begeleiders deel aan het onderzoek.

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat mensen met een licht verstandelijke beperking zelf hun familienetwerken als groter beschouwden. Tevens vonden ze dat ze meer emotionele steun gaven dan hun persoonlijk begeleiders dat vonden. De perspectieven op het familienetwerk verschilden nog sterker wanneer mensen met een licht verstandelijke beperking in een residentiele woonvoorziening wonen. Op basis van deze resultaten kan worden geconcludeerd dat het onwaarschijnlijk is dat mensen met een licht verstandelijke beperking en hun persoonlijk begeleiders dezelfde kijk hebben op de familienetwerken van mensen met een licht verstandelijke beperking. Factoren die invloed hebben op dit verschil in perspectief tussen beide groepen zijn de woonsituatie en de emotionele en gedragsproblemen van de persoon met een verstandelijke beperking.

Hoofdstuk 7

In de studie in hoofdstuk 7 werd onderzocht of probleemgedrag van mensen met een licht verstandelijke beperking de familierelaties samenhangen. Ook voor dit onderzoek werd de FNM-ID gebruikt om de familienetwerken van mensen met een licht verstandelijke beperking met en zonder probleemgedrag in kaart te brengen. Vervolgens werd gekeken of participanten met en zonder probleemgedrag van elkaar verschilden op zeven verschillende familienetwerkmaten. De resultaten lieten zien dat de mate van probleemgedrag niet samenhang met familienetwerk kenmerken en de ervaren emotionele steun. Er werden slechts enkele, en over het algemeen kleine, verschillen gevonden tussen de familienetwerken van mensen met of zonder probleemgedrag. In vergelijking met participanten zonder probleemgedrag ervaren mensen met probleemgedrag minder wederzijdse steun in hun gehele familienetwerk. De resultaten van dit onderzoek suggereren dat mensen met een licht verstandelijke beperking en probleemgedrag de kwaliteit van hun familierelaties op een vergelijkbare manier ervaren als mensen zonder probleemgedrag.

Hoofdstuk 8

In de laatste studie is op basis van perspectieven van mensen met een licht verstandelijke beperking een verkennend onderzoek uitgevoerd naar verschillende familienetwerktypologieën met betrekking tot emotionele ondersteuning binnen het familienetwerk.

Om verschillende familietyologieën te identificeren werd een latente klassenanalyse op basis van zeven sociale netwerkmaten uitgevoerd. Op basis van de latente klassenanalyse kwamen vier te onderscheiden familienetwerktypologieën voort. Twee van de typologieën kunnen worden gekarakteriseerd als ondersteunend en twee als minder ondersteunende familienetwerken. In de ondersteunende familienetwerktypologieën maakt de persoon met een licht verstandelijke beperking deel uit van een hechte (wederzijds ondersteunende) groep familieleden.

Daarnaast werd gekeken naar mogelijke verbanden tussen de familienetwerktypologieën en persoonlijke kenmerken van de participanten met een licht verstandelijke beperking, hun emotionele en gedragsproblemen, en hun welzijn. Er werd een kleine samenhang gevonden tussen emotionele en gedragsproblemen en een van de ondersteunende typologieën. Concluderend laten de resultaten zien dat hoewel het sociaal kapitaal van mensen met een licht verstandelijke beperking doorgaans laag is, er enige variatie is in de grootte van het netwerk en de emotionele ondersteuning in het familienetwerk. Dit suggereert dat mensen met een licht verstandelijke beperking verschillende ondersteuningsbehoeften hebben, in termen van het versterken of uitbreiden van hun familienetwerk.

Hoofdstuk 9

In de algehele discussie in hoofdstuk 9, worden tot slot de bevindingen van dit proefschrift samengevat en geïntegreerd, en de implicaties voor beleid en praktijk besproken.

Het Triple-C logic model beschrijft de aannames, randvoorwaarden, werkende mechanisme en de verwachte uitkomsten van Triple-C. Bevindingen van de eerste onderzoekslijn naar het Triple-C model kunnen bijdragen aan duidelijkere communicatie tussen professionals, wat uiteindelijk zal resulteren in een meer optimale uitvoering, en een beter gedeeld begrip van Triple-C. Tevens dragen de resultaten bij aan een belangrijke eerste stap in de richting van het leggen van een wetenschappelijke basis voor Triple-C. Wanneer er specifieker naar de toepassing van een belangrijk element van Triple-C wordt gekeken (de relatie tussen mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag en begeleiders), laten de resultaten zien dat gezamenlijke betrokkenheid bij een betekenisvolle activiteit de context creëert om tot een oprechte verbinding te komen.

De resultaten van de tweede onderzoekslijn (onderzoeken naar familienetwerken) van dit proefschrift suggereren dat de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag effectiever en duurzamer is wanneer deze ondersteuning tot stand is gekomen en wordt geïmplementeerd in samenwerking tussen familie en begeleiders. Het Triple-C model heeft nog geen concrete beschrijving van het betrekken van familie in de begeleiding en behandeling van mensen met probleemgedrag. Het betrekken van familieleden bij de toepassing van Triple-C kan evenwel een waardevolle aanvulling zijn.

De resultaten van dit proefschrift laten verder zien dat professionals (bijv. begeleiders of orthopedagogen) zich meer bewust kunnen zijn van wie mensen met een licht verstandelijke beperking en probleemgedrag beschouwen als (belangrijke) familie. De ervaren emotionele steun binnen het familienetwerk van mensen met een licht verstandelijke beperking en probleemgedrag die bij een zorgorganisatie wonen, verschilt niet van die van mensen met een licht verstandelijke beperking zonder probleemgedrag, hoewel het soort probleemgedrag dat men laat zien wel degelijk invloed lijkt te hebben op hoe goed begeleiders het familienetwerk van het individu kennen. Dit gebrek aan kennis kan impact hebben op de relaties tussen mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag en hun familie. Tevens laten de resultaten in dit proefschrift zien dat er verschillende gezinscontexten zijn wat emotionele steun betreft. Daarom wordt aanbevolen dat begeleiders voldoende tijd krijgen om zich te verdiepen in de familienetwerken van mensen met een licht verstandelijke beperking en probleemgedrag.

Samenvattend kan op basis van de resultaten van dit proefschrift worden geconcludeerd dat de ontwikkeling van het Triple-C logic model een belangrijke stap is in het systematischer in de praktijk toepassen en wetenschappelijk onderbouwen van het Triple-C model. Daarnaast blijkt dat het betrekken van familie bij Triple-C een waardevolle toevoeging kan zijn, omdat familieleden een belangrijke rol spelen bij het bieden van emotionele steun aan mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag.