

Wat heeft de TripleC methode opgeleverd voor de cliënten met de ziekte van Huntington?

Annick van der Niet, Wilco Achterberg



“Het gaat er niet om wat voor ziekte deze persoon heeft, maar het gaat er om welke persoon deze ziekte heeft.”

Introductie

De ziekte van Huntington

De ziekte van Huntington is een erfelijke aandoening, die zich uit in een combinatie van lichamelijke en psychische symptomen. De symptomen beginnen sluipend waardoor niet duidelijk is wanneer de ziekte zich exact openbaart. Zo krijgen mensen met de ziekte van Huntington bewegingen die in het begin niet merkbaar zijn, ook wel chorea of dystonie genoemd. Ze worden gevolgd door bewegingsonrust in het gezicht en de ledematen, zoals kleine, vrij snelle bewegingen. Later kan dit gevolgd worden door dronkenmansgang, vermindering van het evenwichtsgevoel en het verstoord raken van de temperatuur ervaring. In een later stadium zien we grove, onwillekeurige bewegingen van de ledematen, het hoofd en de romp. Spreken en slikken kan ernstige verstoord raken, waardoor vermagering ook een aandachtspunt is.

De lichamelijke symptomen zijn voor buitenstaanders vaak eerder zichtbaar dan de psychische problemen, die daarentegen wel vaak voor gedragsproblemen zorgen, zoals verslaving, stemmingsproblemen of problemen op het werk. Familieleden merken de veranderingen in het gedrag en/of persoonlijkheid van de patiënt wel al vaak eerder. Voorbeelden van deze veranderingen kunnen zijn; vergeetachtigheid, prikkelbaarheid, onverschilligheid, lusteloosheid, somberheid, een afnemende zorg voor het uiterlijk, vermindering van het concentratievermogen, dwangmatig gedrag en problemen met oordelen en beslissen. In een later stadium kunnen agressie en/of emotionele onstabieliteit en soms ook wanen of hallucinaties voorkomen. Het verwerken van informatie kan meer tijd nodig hebben, de concentratie en aandacht wordt minder en kost steeds meer moeite.

Expertisecentrum Huntington Topaz Overduin

Topaz Overduin is een expertisecentrum voor mensen met de ziekte van Huntington, dat sinds 1990 zowel intramurale als extramurale zorg biedt mensen met een hoge zorgbehoefte. Met 80 verpleeghuisbedden en 15 dagbehandelingsplaatsen is het waarschijnlijk het grootste Huntington zorg Centrum ter wereld.

Hoewel er bij cliënten met de ziekte van Huntington een aantal overeenkomstige kenmerken en aandachtspunten zijn, is elke cliënt uniek. Het enige wat zij binnen Overduin gemeen hebben is dat ze de ziekte van Huntington hebben. Binnen Overduin hebben wij ons gespecialiseerd om op zoek te gaan naar de mens, achter de ziekte van Huntington. Door de persoon zelf te vinden en die te leren kennen, is het mogelijk om de begeleiding of zorg vorm te geven zoals de cliënt die nodig heeft. Het gaat er niet om wat voor ziekte deze persoon heeft, maar het gaat erom welke persoon deze ziekte heeft.

Afdeling Duinvallei

Op de afdeling Duinvallei wonen cliënten die gedragsstoornissen hebben, die niet op een andere plek begeleid kunnen worden. Cliënten komen vanuit huis of een andere (zorg)instelling. Zij hebben probleemgedrag, zijn zorg mijdend en/of hebben (ernstige) psychische klachten. Door deze gedragsproblemen heeft de naaste omgeving van deze cliënten vaak afstand van hen genomen.

De afdeling biedt deze cliënten duidelijkheid, door structuur en nabijheid aan te bieden, om daarmee te voorkomen dat gedrag escaleert, terwijl zij ook de ruimte krijgen om te leven zoals zij willen en dat prettig vinden.

TripleC Methode

De TripleC methode is ontwikkeld vanuit de gehandicaptensector (1).

De drie C's van Triple-C staan voor Cliënt, Coach (begeleider) en Competentie. Het belangrijkste uitgangspunt van Triple-C is dat cliënten mensen zijn en dus ook menselijke behoeften hebben. Begeleiding en behandeling volgens Triple-C is volledig gericht op beantwoorden aan – en vervullen van de menselijke behoeften van cliënten.

De belangrijkste pijlers van Triple-C zijn, het bieden van een onvoorwaardelijke ondersteuningsrelatie en het bieden van een betekenisvolle daginvulling. Belangrijk verschil met andere methodes is dat die zich vooral richten op probleemgedrag. Het uiteindelijke doel is, dat cliënten een compleet en betekenisvol dagprogramma, waarin ze succeservaringen opdoen die een behandelend effect hebben: hun vertrouwen groeit, de stress neemt af en problematisch gedrag verdwijnt naar de achtergrond.

Onvoorwaardelijke ondersteuning door de begeleider wordt geboden door aan te sluiten bij de behoeften van de cliënt: de begeleider bouwt een onvoorwaardelijke ondersteuningsrelatie op met de cliënt. Cliënten ervaren het gewone leven aan de hand van een volledig dagprogramma dat bestaat uit betekenisvolle activiteiten op de competentiegebieden: zelfzorg, wonen, werk/scholing en vrije tijd. Cliënten krijgen uitdagingen, taken en verantwoordelijkheden waardoor ze competenties opbouwen. Bij elke activiteit die de cliënt uitvoert, krijgt hij ondersteuning van zijn begeleider. De begeleider zorgt ervoor dat de relatie – ongeacht het gedrag – in stand blijft én dat de activiteit succesvol wordt afgerond, “samen 100%” is hierbij het motto. Daardoor krijgt de cliënt meer vertrouwen en groeit zijn (gevoel van) competentie. Problematisch gedrag wordt gezien als het topje van de ijsberg: als resultaat van onvervulde menselijke behoeften.

Daarom is het niet zinvol om het probleemgedrag te beheersen met protocollen, medicatie, fixatie of separatie. Daardoor raken cliënten alleen maar verder verwijderd van ‘het gewone leven’. Met TripleC wordt dus niet op controleren of beheersen van probleemgedrag gefocust, maar op de onderliggende, onvervulde menselijke behoeften. Die worden aangevuld waardoor de stress en het probleemgedrag bij cliënten afnemen. Zo wordt het leven om hen heen weer gewoon. Of in elk geval: zo gewoon mogelijk.

De reden van dit onderzoek

Vanuit de organisatie kwam de vraag of er onderzoek gedaan kan worden naar het effect van het inzetten van de TripleC methode bij cliënten met de ziekte van Huntington. Dit met als achtergrondgedachte dat we willen onderbouwen waarom we deze methode toepassen, de effecten hiervan willen beschrijven en hiervan leren. Met de resultaten hiervan kunnen we andere handvaten geven om de methode uit te voeren. Andere afdelingen van Overduin, maar ook andere zorginstellingen informeren en consulteren bij het inzetten van deze methode (2).

Onderzoeksvraag

Dit onderzoek heeft als doel te beschrijven wat het effect is van het inzetten van de TripleC methode binnen de Huntington zorg op afdeling Duinvallei van Topaz Expertise centrum Huntington in Katwijk. Hiervoor is de volgende hoofdvraag opgesteld:

Wat heeft het inzetten van de TripleC methodiek opgeleverd voor cliënten met de ziekte van Huntington?

De hoofdvraag zal beantwoord worden door de volgende sub-vragen te beantwoorden.

- Is er, na implementatie, een verschil in de mate waarin verbale en/of fysieke (dreigende) agressie voorkomt?
- Maken cliënten meer gebruik van de aangeboden maaltijden?
- Nemen cliënten vaker deel aan activiteiten of volgen zij vaker een dagprogramma?
- Andere onderwerpen die meegenomen worden in het onderzoek zijn; het aantal MIC-meldingen over agressief gedrag, de af- of toename in de inzet van de afzonderingsruimte, en het gebruik van psychofarmaca, voor en na de implementatie van Triple-C

Deze vragen zullen worden beantwoord door middel van dossieronderzoek.

De volgende twee onderzoeksvragen, zullen worden beantwoord door middel van interviews:

- Wat zijn de ervaringen van cliënten met deze methodiek?
- Wat zijn de ervaringen van professionals met deze methodiek?

Methoden

A) Dossier onderzoek

Inclusiecriteria

Voor het dossieronderzoek zijn de volgende inclusiecriteria opgesteld.

Cliënten gediagnostiseerd met de ziekte van Huntington.

Woonachtig op de afdeling Duinvallei, van Topaz Overduin.

Minimaal een jaar voor het invoeren van de TripleC methodiek binnen Topaz Overduin woonachtig zijn.

Participanten

Voor het dossier onderzoek voldeden acht cliënten aan de inclusiecriteria. Gezien de haalbaarheid van de dataverzameling, werd besloten om random 5 van de 8 dossiers te analyseren.

B) Interviews met professionals

Inclusiecriteria

Bij de interviews met de werknemers van de afdeling is het van belang dat de werknemer op het moment van het onderzoek werkzaam is op de afdeling Duinvallei en zij moeten minimaal een jaar voor de invoer van de TripleC methodiek al werkzaam zijn geweest op de afdeling Duinvallei, van Topaz Overduin.

Participanten

Vanuit richtlijnen voor kwalitatief onderzoek blijkt dat voor een heterogene groep er 8 tot 20 interviews moeten worden uitgevoerd, of totdat er saturatie optreedt. Er is gekozen om te kijken naar een heterogene groep omdat er 6 verzorgende personeelsleden, 1 teamleider (in opleiding), 2 gastvrouwen en 1 activiteitenbegeleider betrokken zijn in het onderzoek.

C) Interviews met cliënten

Inclusiecriteria groep 1 en 2

De cliënten zijn opgedeeld in twee groepen, om deel te kunnen nemen aan de interviews/gesprekken. De eerste groep cliënten zijn cliënten die voor de invoer van TripleC al inwonend waren op de afdeling, deze groep bestaat uit vier cliënten.

De tweede groep cliënten bestaat ook uit vier cliënten, deze cliënten zijn inwonend geweest binnen een andere organisatie dan Topaz en op deze afdeling komen te wonen toen TripleC al de behandelmethodede was.

Onderzoeksprocedures

A) Dossier onderzoek

Tijdens het dossier onderzoek is er gescoord hoe vaak een bepaalde gebeurtenis is voor is gekomen.

- Hoeveel momenten van agressie heeft iemand laten zien in een periode van 6 maanden,
- Hoe vaak heeft iemand gebruik gemaakt van een maaltijd en
- Hoe vaak heeft iemand een zinvolle dag invulling?

Deze aantallen zijn per cliënt, geanonimiseerd, ingevoerd in een Excel bestand.

Per onderwerp zijn de aantallen bij elkaar opgeteld, vervolgens is het totaal aantal vergeleken met het totaal aantal van de andere periode.

- De MIC-melding zijn ook gescoord hoe vaak er een melding “agressief gedrag” is gemaakt in een periode van 6 maanden.
- De inzet van de afzonderingskamer is op dezelfde manier gescoord.
- Voor de psychofarmaca is er geïnventariseerd welke medicatie op 1 april 2020 en 1 april 2024 gebruikt.

Per onderwerp zijn de aantallen bij elkaar opgeteld, vervolgens is het totaal aantal vergeleken met het totaal aantal van de andere periode. In percentages is hierna een af- of toename weer gegeven. Dit was voor psychofarmaca overigens niet mogelijk.

B) Interviews met professionals

De interviews met de zorgverleners van de afdeling Duinvallei zijn afgenomen door een onderzoeker (MG) die niet direct werkzaam was op de afdeling. Voorafgaand aan het afnemen van het interview is er een topic-lijst opgesteld, deze was gericht op veranderingen ten opzichte van vóór de inzet van de TripleC methodiek. In de topic-lijst is ook gevraagd naar de moeilijkheden/nadelen of juist positieve veranderingen door de inzet van de Triple-C methodiek.

C) Interviews met cliënten

Voor de interviews met de cliënten zijn twee verschillende topic-lijsten opgesteld, voor twee verschillende groepen. Voor de eerste groep is er door middel van de topic-lijst gekeken naar welke verschillen zij zien voor de inzet van de TripleC methodiek en de huidige situatie. Voor de tweede groep is een topic-lijst opgesteld, waarin de focus ligt of de cliënten verschillen zien met de toenmalige (verschillende instellingen) en de huidige instelling (Topaz Overduin).

Deze interviews zijn uitgevoerd door de onderzoeker die ook werkzaam is op de afdeling, omdat deze onderzoeker bekend is bij de cliënten, en een goede vertrouwensrelatie heeft met de cliënten.

Aanpassing van de TripleC doelenlijst voor cliënten met Huntington

Met het gehele verzorgende team van Duinvallei 1&2 is er tijdens een overleg gekeken naar de TripleC doelenlijst. Het doel van het overleg was om iedereen een herhaling te geven van wat TripleC gericht denken is en voor nieuwe collega's wat de TripleC methodiek precies inhoudt. Tijdens deze bijeenkomst is er gekeken naar de doelenlijst die gebruikt wordt bij het leggen van de behoefte cirkel. Eerder bleek dat de doelen niet geheel toepasbaar waren op de cliënten met ziekte van Huntington, de doelenlijst is namelijk ontwikkeld voor de gehandicapten zorg. Met het gehele team van de Duinvallei 1&2 is er gekeken welke doelen wel toepasbaar zijn op de cliënten populatie waar zij voor zorgen en welke doelen aangepast moesten worden. Ook zijn er vanuit het team toevoegingen gedaan, die niet in de originele lijst staan en zijn er doelen uit de oude lijst niet overgenomen naar de nieuwe lijst. Zie bijlage 1.

Voorbeelden van de aangepaste Triple-C doelen zijn:

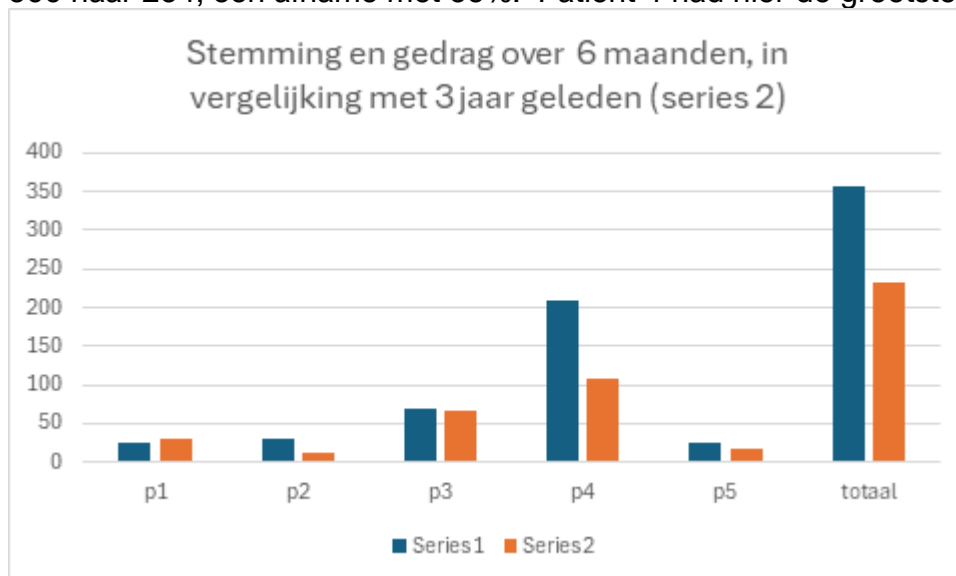
Cliënt heeft een goede lichamelijke conditie, dit doel is veranderd in: cliënt heeft een passend bewegingspatroon. Dit doel is veranderd omdat "een goede lichamelijke conditie" voor iedereen anders is, de ene cliënt is verder in het ziekteproces dan de andere cliënt. Waar cliënt1 zich verplaatst in een rolstoel en cliënt2 nog kan lopen over de afdeling, betekend niet dat de lichamelijke conditie van cliënt 1 slechter is als die van cliënt 2. Een doel dat letterlijk is overgenomen uit de originele lijst luid: Cliënt wordt gewaardeerd om wie hij/zij is i.p.v. wat hij/zij doet. Dit doel is behouden omdat dit voor het team een belangrijk uitgangspunt is in de benadering naar de cliënten toe. Een voorbeeld van een doel dat niet overgenomen is in de nieuwe lijst is; het werk sluit aan bij de behoefte en wensen van cliënt. Er is voor gekozen om dit doel niet over te nemen omdat deze vraag niet van toepassing is op de cliënten die binnen Topaz wonen.

Resultaten

A) Dossier onderzoek

Stemming en gedrag:

Het aantal opmerkingen in het dossier over een periode van 6 maanden, dat wij relateren aan een mogelijk negatieve stemming (= verbale of fysieke (dreigende) agressie, dwangmatigheid, niet nakomen van de afspraken.) laat zien dat er tussen de 6- maands periode drie jaar geleden (oktober 2020 t/m maart 2021= periode 1), en de meest recente 6- maands periode (oktober 2023 t/m maart 2024= periode 2) een afname is van rapportages die mogelijk met negatieve stemming te maken hebben- van 366 naar 254, een afname met 35%. Patiënt 4 had hier de grootste bijdrage in.



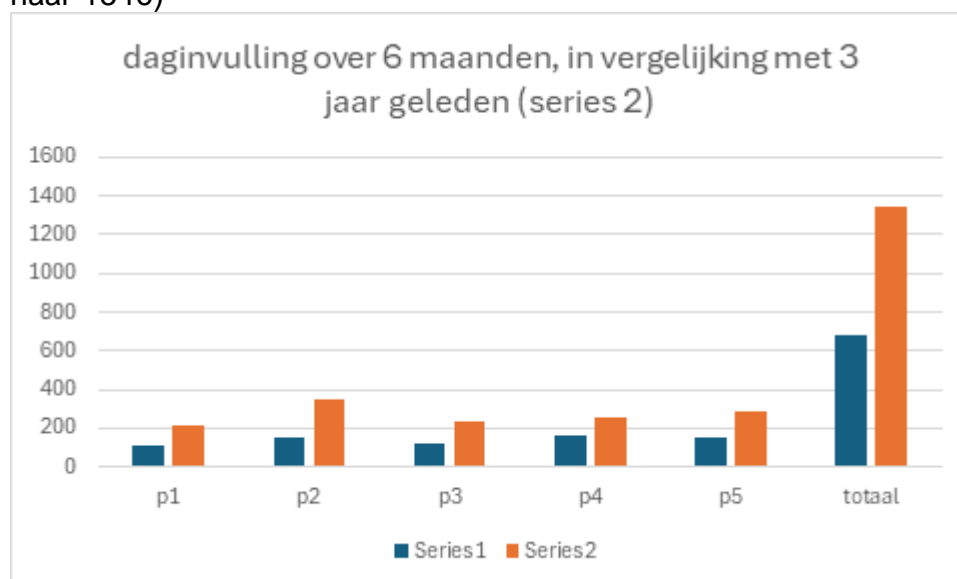
Eten en drinken:

In periode 2 is er, vergeleken met periode 1, een toename van 96% van het aantal rapportages dat er is deelgenomen aan de maaltijd (233 vergeleken met 569 keer)



Daginvulling:

In periode 2 is er, vergeleken met periode 1, bijna een verdubbeling (97.9%) van het aantal rapportages dat er de client een zinvolle daginvulling heeft (een stijging van 680 naar 1346)



MIC-meldingen over agressief gedrag.

In periode 2 is er, vergeleken met periode 1, een grote toename van het aantal MIC-meldingen van agressief gedrag (van 21 naar 66, toename van 214%)

De inzet van de afzonderingsruimte

In periode 2.1 is de afzonderingsruimte 15 maal ingezet, er is een grote afname te zien in periode 1, hier werd namelijk niet 1 maal de afzonderingsruimte ingezet (van 15 naar 0, is een afname van 100%)

Psychofarmaca gebruik:

Client gebruikt x aantal psychofarmaca. Per 1 april 2021 en per 1 april 2024.

	01-04-2021	01-04-2024
Client 1	Olanzapine 15mg Clozapine 400mg	Olanzapine 20mg Clozapine 200mg
Client 2	Haldol 1mg Risperdon 2mg Citalopram 30mg	Risperdon 8mg Citalopram 40mg
Client 3	Risperdon 1mg Citalopram 20mg	Risperdon 5mg Clomipramine 125mg Oxazepam 20mg
Client 4	Haldol 4mg Clozapine 300mg Sertraline 100mg	Clozapine 400mg Clomipramine 225mg
Client 5	Citalopram 20mg	Cisordinol 10mg Risperdon 4mg

B) Interviews met professionals

Voordelen en nadelen:

In de interviews blijkt dat de TripleC methode meer voordelen dan nadelen heeft gebracht. In ieder interview worden zowel voordelen als nadelen benoemd, over het algemeen worden er meer voordelen benoemd. Wat de participanten zien is dat cliënten weer een "normaal" leven hebben. Zo zegt participant 10:

"Hij heeft weer een normaal leven. Ja, dat is wel iets heel moois. Dan zie je ook dat hij minder gedrag laat zien. En dat hij minder zo nodig medicatie nodig heeft."

Ook valt het de participanten op dat de afzonderingsruimte minder wordt ingezet, zo verteld participant 2:

"Dat is natuurlijk wel een heel belangrijke verandering in die tijd dat dat is gebeurd. De afzonderingskamer wordt eigenlijk niet meer gebruikt."

Tijdens de interviews kwam ook "het gewone leven" naar voren, iets wat binnen Topaz centraal staat, participant 1 benoemt het volgende:

"Ja, denk dat ze weer even normaal kunnen mee functioneren met de rest van de wereld door gewoon een simpele boodschap te doen".

Het investeren van tijd in de methode wordt ook benoemt participant 6:

"Soms kost het wat meer tijd in de opstart van iets, maar uiteindelijk levert het ook tijd op."

Ondanks de vele voordelen zijn worden ook een aantal nadelen benoemd, participant 4 benoemd:

"Het moeilijke is dat je eigenlijk zo'n dagprogramma altijd door moet laten gaan, ook als jij met twee man minder staat."

Dit nadeel beperkt zich tot op de afdeling. Een ander nadeel wat benoemd wordt, is organisatie breed. Zo verteld participant 2:

"... als mensen overgeplaatst worden, dan valt diegene natuurlijk wel in een soort van gat. Ja ik zou best willen dat dit in heel overduin uitgerold zou worden."

Ook participant 6 geeft aan:

"Voor mijn gevoel zit het toch redelijk geborgen in onze manier van denken en werken op deze afdeling. Dat beperkt het alleen tot hier. Als wij een bewoner overplaatsen dan stopt het hier."

Ook wordt er een voordeel, wat ook een nadeel is, benoemd wanneer het gaat om agressief gedrag.

"Er is wel een afname ja, maar het vergt wel, vind ik van het personeel veel meer energie en tijd." (participant 7).

Bewustwording en verandering:

In de interviews kwam naar voren dat het een groot deel bewustwording is hoe je handelt in verschillende situaties. Zo blijkt wanneer participant 9 het volgende verteld:

"Maar het is meer bewust worden van je kijkt naar de persoon en de mogelijkheden in plaats van het ziektebeeld en de onmogelijkheden."

Wanneer de participanten gevraagd wordt naar veranderingen sinds de invoer van de TripleC methode, wordt er gesproken over anders denken. Zo verteld participant 4:

"Het gaat niet op de inspanningen die ik moet leveren dat die per definitie veranderd zijn. Het is meer het denken wat anders is geworden."

Geen veranderingen:

Ook zijn er onderwerpen waar sommige participanten geen veranderingen in zien.

Wanneer er aan participant 9 gevraagd wordt of er nu meer inspanning wordt verwacht van haar ten opzichte van voor tripleC geeft zij het volgende aan:

“Ik denk dat dat eigenlijk nog steeds hetzelfde is.”

Deze participant benoemd ook het volgende:

“Ja ik zou niet willen zeggen dat we minder last hebben van de agressie of de verbale of de fysieke agressie... Maar we gaan er op een andere manier mee om en we proberen ook meer te de-escaleren, waardoor het wat rustiger blijft.”

Er blijkt dus geen verandering in de hoeveelheid agressie, maar wel in de manier hoe wij hier mee omgaan.

c) Interviews met cliënten

Tijdens de interviews moest er een onderscheid gemaakt worden in de huidige situatie en de vorige situatie. De huidige situatie, is de momentele woonomgeving, aldus Topas locatie Overduin, afdeling Duinvallei. De vorige situatie bestaan uit twee verschillende. Namelijk cliënten die op de afdeling duinvallei zijn komen wonen voor de inzet van TripleC, er wordt hierbij gekeken naar het moment dat zij hier pas kwamen wonen en de huidige situatie. Bij de tweede groep is er gevraagd om de vergelijking te maken met de instelling waarvoor zij hiervoor verbleven en de huidige situatie.

Er is bij drie vragen een afname geregistreerd, wat inhoudt dat de cliënten in de huidige situatie er minder positief instaan dan in de vorige situatie. In het gemiddelde zijn de cliënten minder tevreden over de hulp die zij krijgen bij wat zij doen op een dag, ook voelen zij zich minder fijn op de afdeling en zij hebben het gevoel dat zij minder mogen meedenken.

Over de volgende onderwerpen staan zij positiever tegenover de huidige situatie dan de vorige situatie. Zij hebben momenteel meer zelfvertrouwen, zij hebben het gevoel dat er beter naar hen geluisterd wordt, zij zijn minder bang, doen meer mee met activiteiten en zij hebben het gevoel dat ze een ander meer kunnen helpen.

Vragen	Vorige situatie	Huidige situatie	Af- of toename
Word je geholpen bij wat je doet op een dag?	4,0	3,8	5% afname
Voel je je fijn op de afdeling?	3,6	3,2	11,1% afname
Heb je zelfvertrouwen?	3,3	3,7	12,1% toename
Word er naar je geluisterd?	3	3,5	16,7% toename
Mag je meedenken?	3,8	3,3	13,1% afname
Ben je weleens bang?	3,3	3,8	15,2% toename
Doe je mee aan activiteiten?	3,2	3,7	15,6% toename
Kan je een ander helpen?	3,8	4,2	10,5% toename
Totaal	28	29,2	4,3% toename

Gemiddeld staan de cliënten positiever tegenover de huidige situatie, dan toen zij hier kwamen wonen of de andere instellingen waar zij woonde. Dit blijkt uit het gemiddelde toename van een positievere kijk, 4,3%. In de interviews kwam, dit ook naar voren, namelijk:

“Ik heb twee keer de kans gehad om weg te gaan, maar twee keer nee gezegd, omdat ik hier wilde blijven”

Niet iedereen staat positiever tegenover de huidige situatie, een uitspraak van een andere participant is namelijk:

“Dat ze alles van mij af hebben gepakt”.

De rede hiervan is dat deze cliënt niet om kon gaan met vrijheden en zij daardoor een gevaar voor haarzelf werd. Vanuit TripleC is gekeken naar de invulling van haar behoefte, deze vergen wel begeleiding. Dit voelt voor deze cliënt alsof het verzorgend personeel dit van haar heeft afgepakt.

Tijdens de interviews deden de cliënten veel niet-TripleC gerichte uitspraken. In gesprek met participant 1 werd benoemd:

“Bij de vorige dokter kreeg ik best wel veel vrijheden, als ik iets goed deed kreeg ik meer vrijheden”

Deze uitspraak is gericht op straffen en belonen, iets waar niet meer mee gewerkt wordt in TripleC.

Validiteit

De validiteit wordt gemeten tijdens een validiteitsbijeenkomst. Deze presentatie wordt gehouden voor de professionals van de afdeling.

Er is een validiteitsbijeenkomst geweest voor de professionals van de afdeling duinvallei. Hierbij waren de volgende mensen aanwezig: teamleider, teamleider i.o., gastvrouwen, activiteitenbegeleider, verzorgende IG en verpleegkundigen.

Tijdens deze bijeenkomst zijn de resultaten per onderdeel besproken met de professionals. Bij ieder resultaat is hen gevraagd wat zij denken dat hier de uitslag van is, in vergelijking met de periode daarvoor.

Eerst werden de dossieronderzoek resultaten besproken, ik vroeg de professionals of zij een stijging of een daling verwachtte bij de volgende onderwerpen; stemming & gedrag, eten & drinken en daginvulling. Zij gaven voor ieder onderwerp hetzelfde aan als wat uit het dossier onderzoek is gebleken.

Voor de interviews met de professionals heb ik hen gevraagd naar wat veel genoemde voor- en nadelen zijn die tijdens de interviews zijn benoemd. De voor- en nadelen die zij benoemde kwamen allemaal terug in de interviews. Er is een greep gedaan in de voor- en nadelen die veelvuldig benoemd zijn en er is aan de professionals gevraagd of zij zich in deze citaten konden vinden, of dat er citaten zijn die zij het niet mee eens zijn. Bij de voordelen konden alle professionals zich vinden in de citaten die weergegeven waren. Bij de nadelen was er een citaat waar niet iedereen zich in kon vinden. Dit ging over dat het meer tijd en energie vergt van het personeel. Dit werd weerlegt door een aantal professionals, zij legde uit dat het lijkt dat het meer tijd kost op een specifiek moment, maar dit tijd en ruimte geeft de rest van de dienst.

Tijdens het bespreken van resultaten van de interviews met cliënten, werd er over 3 verschillende onderwerpen anders gedacht dan het resultaat was. Dit werd door de professionals verklaard doordat cliënten denken dat zij minder geholpen worden op een dag, maar dit vanuit TripleC perspectief juist het bevorderen van eigenregie is.

Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van het onderzoek wordt vergroot door de tweede controle die is uitgevoerd op de interviews met de professionals, deze controle is gedaan door een HBO-verpleegkundige die verder niets met het onderzoek gedaan heeft. Uit zijn analyse van de interviews kwam dezelfde conclusie.

Conclusie

Uit het dossieronderzoek, de interviews met professionals en de cliënten blijkt dat de inzet van de TripleC methode een positief effect heeft op de cliënten met de ziekte van Huntington. Wat de TripleC methode voor de cliënten heeft opgeleverd is het volgende:

Er is een afname van verbale- en/of fysieke (dreigende) agressie en dwangmatigheid. Afspraken worden vaker nagekomen. Er wordt meer deelgenomen aan de maaltijden en er is een toename van een zinvolle dag invulling. Het aantal MIC-meldingen is toegenomen, daarentegen wordt de afzonderingsruimte niet meer ingezet.

De professionals van de afdeling zien meer voor- dan nadelen van de inzet van de methoden, waarbij wel over bewustwording en anders denken wordt nagedacht.

De cliënten zelf zijn over het algemeen positiever na de inzet van de TripleC methode dan daarvoor.

Discussie

Resultaten interpreteren

De resultaten van dit onderzoek komen grotendeels overeen met de, vooraf gestelde, hypothese namelijk dat de invoer van de TripleC methode voor deze cliënten met de Ziekte van Huntington een positief heeft op de cliënten, en dan met name op het gedrag, het eet- en drinkpatroon, de daginvulling en het aantal agressie momenten. Er zijn wel een aantal reflecties met betrekking tot dit onderzoek die besproken moeten worden, waaronder een aantal methodologische.

De eerste periode van het dossier onderzoek, viel binnen de COVID-19 pandemie. Dit heeft zowel effect gehad op het welbevinden van de bewoners, als ook op de mogelijkheden van zorgverleners om zorgprocessen optimaal in te richten. Dit maakt eerlijke vergelijkingen over de tijd complex.

Met betrekking tot de uitkomstmaten, hebben wij gebruik gemaakt van het instrument MIC-meldingen. Op het maken van MIC-meldingen is in de loop van de tijd actiever geïnstrueerd, wat de vergelijking over de tijd ook complexer maakt.

De inzet van de afzonderingsruimte van 01-10-2020 t/m 31-03-2021 is niet geadministreerd, waardoor wij ervoor gekozen hebben gebruik te maken van de periode precies een jaar daarvoor (01-10-2019 t/m 31-03-2020), waar die inzet wel is geregistreerd.

Ook zijn er aantekeningen te plaatsten bij de persoonlijke reflecties van de cliënten met de Ziekte van Huntington, die te maken hebben met veel voorkomende beperkingen in het eigen ziekte-inzicht.

Cliënten zagen zelf niet zo goed in dat het onder begeleiding uitvoeren van activiteiten geregisseerd is voor hun eigen veiligheid. Wij zagen dat zij zich hier snel negatief over uitten.

Bronnenlijst

1. Een beetje Triple-C werkt niet [Internet]. Kennispleingehandicaptensector_NI. 2024. Beschikbaar op: https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/wat-is-behandelmodel-triple-c?gad_source=1&gclid=EAlalQobChMIhISpmOzMiwMVmpODBx2R6yLUEAAYA_SAAEgJmAfD_BwE
2. Tournier, T., Hendriks, A. H. C., Jahoda, A., Hastings, R. P., & Embregts, P. J. C. M. (2020). Developing a logic model for the Triple-C intervention: A practicederived intervention to support people with intellectual disability and challenging behaviour. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(4), 297-307. <https://doi.org/10.1111/jppi.12333>

Bijlage

Bijlage 1: Nieuwe vragenlijst TripleC, voor de ziekte van Huntington

Emotionele behoefte	Ja	Nee
Cliënt wordt ondersteund door activiteiten samen te doen *		
Cliënt geeft signalen die erop wijzen dat hij/zij zich geaccepteerd voelt		
De cliënt krijgt vertrouwen om hem/haar heen		
De cliënt ervaart dat zijn/haar emoties worden gezien of begrepen worden		
De cliënt ervaart onvoorwaardelijke begeleiding		
De cliënt wordt gewaardeerd om wie hij of zij is ipv wat hij zij doet		
De cliënt ervaart dat zijn haar wijze wordt begrepen (mbv communicatiemiddelen)		
Cliënt denkt positief over zichzelf *		
Cliënt accepteert de mensen in zijn/haar omgeving *		
De invulling van de dag sluit aan bij de mogelijkheden en de ambities van de cliënt		

Fysieke behoefte	Ja	Nee
Cliënt heeft een passend beweging patroon *		
Cliënt geeft aan zich lichamelijk comfortabel te voelen *		
Cliënt heeft balans tussen inspanning en ontspanning *		
Cliënt heeft een passend eet en drink patroon		
Cliënt is voorzien in passende fysieke contacten *		
Cliënt terugvallen op duidelijke en voorspelbare activiteiten d.m.v. vaste ritmes en patronen kan		
Cliënt voelt zich weerbaar in contact met andere *		
Cliënt krijgt veiligheid en houvast geboden binnen de woning, bij de fysieke behoefte van de cliënt *		

Mentale behoefte	Ja	Nee
Cliënt ervaart gelijkwaardigheid in contacten		
Cliënt ervaart dat er oog is voor de onderliggende oorzaken van zijn/haar gedrag*		
Cliënt zijn/haar grenzen worden gerespecteerd		
Cliënt heeft samen met anderen de regie over zijn/haar leven		
Cliënt kan met begeleiding zijn/haar emoties reguleren		
Cliënt heeft balans tussen draagkracht en draaglast		
Cliënt accepteert/heeft inzicht in de mate van afhankelijkheid *		

Zingevende behoefte	Ja	Nee
Cliënt doet activiteiten die passen tussen de context van de (woon) omgeving en/of dag invulling		
Cliënt ervaart ruimte om zichzelf te ontplooien		
Cliënt heeft activiteiten die betekenis voor hem/haar hebben		
Cliënt kan zich (met begeleiding) onderscheiden van anderen		
Cliënt heeft taken en verantwoordelijkheden in de zelfzorg		
Cliënt heeft taken en verantwoordelijkheden in en om de woning		
Cliënt heeft taken en verantwoordelijkheden tijdens de dagbesteding		
Cliënt voelt zich nuttig voor zichzelf of voor anderen *		
Client ervaart en neemt ruimte voor zijn/haar levensbeschouwelijke wensen *		