

NIEUWSBRIEF

Onderzoek naar posttraumatische stress bij mensen met een visuele beperking

Eerste resultaten interviews

In dit nummer:

Deelnemers interviews

Rol visuele beperking bij traumatische ervaringen

Ervaringen met hulpverlening

Lia van der Ham



l.vanderham@amsterdamumc.nl



020-4444287



De afdeling Oogheelkunde van het Amsterdam UMC doet in samenwerking met de Robert Coppes Stichting onderzoek naar posttraumatische stressstoornis bij mensen met een visuele beperking. Een posttraumatische stressstoornis (PTSS) is een langdurige, heftige stressreactie na het meemaken van een schokkende, traumatische gebeurtenis.

Met dit onderzoek willen we meer te weten komen over de relatie tussen de visuele beperking, traumatische gebeurtenissen en de posttraumatische stressstoornis. Daarnaast onderzoeken we hoe de hulp aan mensen met een visuele beperking en posttraumatische stressklachten verbeterd kan worden.

Interviews met mensen die zelf te maken hebben met een visuele beperking en een posttraumatische stressstoornis zijn een belangrijk onderdeel van dit onderzoek. Afgelopen jaar hielden we 18 van deze interviews. Met de geïnterviewden spraken we over de traumatische gebeurtenissen die ze mee hadden gemaakt, over de stressklachten als gevolg daarvan en over hun ervaringen met hulpverlening voor deze klachten. Er was speciale aandacht voor de rol van de visuele beperking.

In deze nieuwsbrief geven we een indruk van wat er uit de 18 interviews naar voren komt. Eerst schetsen we een algemeen beeld van de groep mensen die is geïnterviewd. Daarna gaan we in op de rol van de visuele beperking bij traumatische ervaringen. Ten slotte geven we een indruk van de ervaringen van de geïnterviewden met hulpverlening.

Deelnemers interviews

Een redelijk diverse groep mensen nam deel aan het onderzoek. De jongste deelnemer is 22 jaar oud en de oudste 66. Onder hen zijn veertien vrouwen en vier mannen.

Deelnemers komen uit zes verschillende provincies uit Nederland en uit Vlaanderen. Van de 18 deelnemers zijn 11 mensen blind en hebben 7 mensen een matige of ernstige visuele beperking. Alle deelnemers hebben PTSS of hadden dit in het verleden.

De meeste van hen hebben meerdere traumatische gebeurtenissen meegemaakt die uiteindelijk samen tot PTSS leidden. Het gaat dan vaak om een combinatie van seksueel, fysiek en emotioneel misbruik, vaak in de kindertijd of jeugd en meestal binnen de familie of op internaten voor kinderen met een visuele beperking. Soms zijn er daarnaast ook andere soorten gebeurtenissen die traumatisch waren, zoals stressvolle incidenten op het werk, getuige zijn van zelfmoorden, plotseling zichtverlies en getuige zijn van een ongeval van een geleidehond. Bij een paar deelnemers is er één specifieke gebeurtenis die tot PTSS-klachten leidde, waaronder een val in een gat en een ontvoering.

Rol visuele beperking bij traumatische ervaring

Alle verhalen uit de interviews zijn uniek. Wel is duidelijk dat de visuele beperking in al deze verhalen een rol speelt. Soms is dit een grote rol, soms een kleine. Er zijn grofweg drie manieren waarop de visuele beperking de traumatische ervaringen kan beïnvloeden. De beperking kan invloed hebben op:

- 1) de kans op het meemaken van een traumatische gebeurtenis;
- 2) ervaringen tijdens een traumatische gebeurtenis;
- 3) de gevolgen van een traumatische gebeurtenis.

1. De kans op het meemaken van een traumatische gebeurtenis

De visuele beperking kan invloed hebben op de kans dat een traumatische gebeurtenis plaatsvindt. Over sommige gebeurtenissen zeggen deelnemers namelijk dat deze waarschijnlijk niet hadden plaatsgevonden als zij geen visuele beperking hadden. Dit is bijvoorbeeld het geval bij misbruik dat plaatsvond op internaten voor blinde en slechtziende kinderen. Van de meeste gebeurtenissen denken deelnemers dat deze waarschijnlijk wel gebeurd waren, maar dat de visuele beperking de kans mogelijk heeft vergroot. Meerdere deelnemers vertellen dat zij door hun visuele beperking niet geaccepteerd werden door anderen, weinig zelfvertrouwen hadden en afhankelijk waren van anderen. Ze denken dat zie hierdoor mogelijk sneller slachtoffer werden van seksueel, emotioneel en fysiek misbruik.

Eén van de deelnemers vertelt:

“Ik voelde mij al minder omdat ik slechtziend ben. En dat heeft er ook wel voor gezorgd dat ik meer gepikt heb dan eigenlijk zou moeten.”

2. Ervaringen tijdens een traumatische gebeurtenis

Een tweede manier waarop de visuele beperking invloed kan hebben op traumatische ervaringen is doordat dit de ervaring tijdens de gebeurtenis zelf beïnvloedt.

Door de visuele beperking zien mensen bepaalde dingen niet aankomen.

De onverwachtheid van de gebeurtenis kan zo voor extra stress zorgen. Ook kan het hierdoor lastig zijn om tijdig te reageren en zich te verweren.

Eén van de deelnemers legt uit:

“Je bent niet weerbaar. Je ziet een klap niet aankomen dus je bent absoluut niet weerbaar. Mijn [familielid] kwam gewoon mijn kamer binnen en die sloeg me dan in een keer... weet je, als je het had gezien had je afgeweerd of wat dan ook, maar dat lukte gewoon niet.”

Verder was het voor deelnemers regelmatig lastig om uit een bepaalde situatie te komen, doordat zij niet zagen waar zij heen konden gaan of niet wisten hoe zij zich vervolgens zouden moeten redden. Door deze dingen hadden zij weinig controle over de situatie en voelden zij zich machteloos.

3. De gevolgen van een traumatische gebeurtenis

De derde manier waarop de visuele beperking invloed kan hebben op traumatische ervaringen is doordat dit een rol kan spelen in de gevolgen van een gebeurtenis. In ieder geval noemen deelnemers allerlei klachten die kenmerkend zijn voor een posttraumatische stressstoornis, zoals herbelevingen van de gebeurtenis en het vermijden van plaatsen, personen of andere dingen die te maken hebben met de gebeurtenis. Bij verschillende klachten lijkt de visuele beperking een rol te spelen. Meerdere deelnemers beschrijven bijvoorbeeld hoe de visuele beperking bij hen bijdroeg aan gevoelens van angst en onveiligheid. Wat daarbij volgens hen meespeelt is dat zij bepaalde visuele informatie over de omgeving misten en zich bewuster waren van mogelijke gevaren.

Eén van de deelnemers zegt:

“Ik denk dat mijn blindheid in die zin daar mee te maken heeft gehad omdat ik ineens de wereld onveilig vond. Omdat ik de boel niet meer overzag, letterlijk niet meer overzag. En alles wat ik dan buiten tegen kwam, elke wiebelende tegel zag ik dan.”

Verder vertellen deelnemers dat zij door de combinatie van klachten extra beperkingen ervaarden in mobiliteit en meer afhankelijk waren van anderen. Wat ook veel naar voren komt is dat deelnemers weinig vertrouwen hadden in anderen en veel moeite hadden met sociale contacten. Hierbij speelt mee dat zij visuele informatie misten bij het inschatten van bedoelingen van anderen en dat veel contacten wegvielen door de beperkingen in mobiliteit en het gebrek aan vertrouwen in anderen. Het samenspel van deze klachten en problemen leidde bij veel deelnemers tot gevoelens van eenzaamheid, isolatie en het niet zoeken van hulp. Eén van de deelnemers zegt:

“...dat botst wel een beetje met elkaar. Aan de ene kant heb je hulp nodig vanwege je beperking en je PTSS en aan de andere kant wantrouw je iedereen, ben je boos op iedereen en wil je iedereen van je af.”

Ervaringen met hulpverlening en behandeling

Veel van de interviewdeelnemers hebben een lange zoektocht naar de juiste hulp achter de rug. Allemaal hebben zij één of meerdere vormen van gesprekstherapie gehad, meestal een vorm van cognitieve gedragstherapie. Daarnaast heeft een meerderheid EMDR-therapie gehad: met behulp van geluiden via een koptelefoon, buzzers in de handen of tappen op de handen of knieën. Volgens de meeste deelnemers is de rol van de visuele beperking in de behandeling gering.

De belangrijkste aandachtspunten op dit vlak zijn:

- *Het vinden van alternatieven voor visuele aspecten van behandelingen, bijvoorbeeld door bij EMDR te werken met geluiden in plaats van vingerbewegingen.*
- *Het afstemmen van communicatie op de persoon met een visuele beperking, bijvoorbeeld door meer verbale communicatie te gebruiken en niet met plaatjes te werken.*
- *Aandacht voor faciliteiten en toegankelijkheid, bijvoorbeeld door te zorgen voor een vertrouwde, rustige omgeving.*

Verder noemt een aantal deelnemers dat tijdens de behandeling expliciete aandacht gegeven kan worden aan eventuele behoeften in verband met de visuele beperking en de mogelijke rol van de beperking in de ervaren klachten.

Het helpt om iemand in vertrouwen te kunnen nemen en dingen te delen. Daarnaast adviseren zij om dingen te ondernemen en activiteiten te zoeken die plezier, ontspanning, afleiding of een uitlaatklep geven, zoals sporten, wandelen of schrijven. Geleidehonden en andere (huis)dieren kunnen hier ook bij helpen.

Deelnemers hebben diverse adviezen voor hulpverleners die te maken hebben met mensen met posttraumatische stress én een visuele beperking, en voor mensen die zelf te maken hebben met deze problematiek. Veelgenoemde adviezen aan hulpverleners zijn om cliënten serieus te nemen, naar hen te luisteren en de tijd voor hen te nemen. Verder geven deelnemers aan dat het belangrijk is om niet in hokjes te denken en aandacht te hebben voor de mogelijkheden van cliënten. Voor zowel hulpverleners als cliënten is het belangrijk om de tijd te nemen voor het opbouwen van een vertrouwensband en mocht er geen ‘klik’ zijn, te zoeken naar een andere hulpverlener. Aan cliënten raden deelnemers aan om hulp te (blijven) zoeken, ook al is dit moeilijk.

Vervolg

Het onderzoek naar PTSS bij mensen met een visuele beperking loopt nog tot augustus 2020. De komende tijd gaan de onderzoekers aan de slag met het ontwikkelen van concrete handvatten en adviezen voor hulpverleners en voor mensen met een visuele beperking en PTSS.

In de volgende nieuwsbrief, die halverwege 2020 verschijnt, vertellen we u hier graag meer over.