

Nederlandse samenvatting: resultaten Psyvis Impactprofielen

Systematische literatuurreview

In totaal werden er 4392 artikelen en 3 boeken gevonden; na het analyseren van deze artikelen en boeken werden 27 artikelen (bestaande uit 14 artikelen en 13 hoofdstukken) geïnccludeerd. De voornaamste redenen voor exclusie waren dat (1) het niet ging over de combinatie van een visuele beperking met de psychiatrische stoornis en (2) de impact op het dagelijks leven niet beschreven werd. Wat opviel was dat bijna alle geïnccludeerde artikelen over de combinatie van een visuele beperking met een autismespectrumstoornis gingen en dat veel artikelen over kinderen gingen. Artikelen die de impact op het dagelijks leven beschrijven van een combinatie van een visuele beperking en een afhankelijke persoonlijkheidsstoornis, antisociale persoonlijkheidsstoornis of een borderline persoonlijkheidsstoornis werden niet gevonden en artikelen over de combinatie met een obsessief-compulsieve stoornis, zonder de aanwezigheid van autistische kenmerken werden ook niet gevonden. Er zijn tevens weinig artikelen gevonden over de combinatie van een psychotische stoornis en een visuele beperking.

Samenvattend kan gezegd worden dat de geïnccludeerde artikelen goed scoren op relevantie en toepasbaarheid. De betrouwbaarheid en validiteit van de artikelen is over het algemeen echter als 'slecht' beoordeeld. De meest voorkomende redenen hiervoor zijn dat de methode onduidelijk is opgeschreven, er relevante informatie over de methode ontbreekt en het aantal participanten erg klein is.

Hieronder volgt een samenvatting met de belangrijkste punten uit de geïnccludeerde artikelen.

Visuele beperking i.c.m. autismespectrum stoornis:

- Jongeren met een visuele beperking en autisme zijn fysiek over het algemeen minder actief dan jongeren met alleen een visuele beperking;
- Kinderen die blind zijn en een autismespectrumstoornis hebben, lijken erger te worden getroffen door de gevolgen van het autisme dan ziende kinderen met autisme;
- Ze ervaren problemen in de sociale betrokkenheid en sociale communicatie die kinderen met alleen een visuele beperking niet ervaren;
- Jonge kinderen (voor de leeftijd van 5 jaar) met een visuele beperking laten meer autistische kenmerken zien waardoor het diagnosticeren van jonge kinderen met autisme minder betrouwbaar lijkt in vergelijking met kinderen zonder een visuele beperking;
- Er wordt vaker een interesse in muziek gezien en ze zijn hierin ook vaker getalenteerd;
- Ze gebruiken hun gehoor actief en hebben een goed geheugen voor auditieve informatie. Aan de andere kant zijn ze vaak erg gevoelig voor geluiden in de omgeving. Vanwege het slecht zien kunnen ze de bronnen van het geluid moeilijker bepalen en dit kost hen veel energie;
- Het is lastig om betekenisvolle activiteiten te vinden voor de vrije tijd. Ook is het lastig om betekenisvolle activiteiten te vinden die deze kinderen samen met hun familie kunnen ondernemen;
- Het kan voorkomen dat het voor ouders lastig is om zich los te maken van de kinderen omdat ze meer ondersteuning nodig hebben;
- Ze reageren over het algemeen beter op stevige, positieve aanraking: aarzeling bij lichamelijk contact roept meestal gevoelens van onzekerheid op;
- Zowel kinderen met een visuele beperking als kinderen met een visuele beperking met autisme

vatten dingen vaak letterlijk op. Echter, kinderen met alleen een visuele beperking kunnen de intentie vaak afleiden uit de toon van de stem;

- Onderwijsmethoden ontwikkeld voor kinderen met autisme zijn veelal grotendeels gebaseerd op visuele input en daardoor kunnen deze niet zomaar worden gebruikt bij kinderen met een visuele beperking, daarvoor zijn aanpassingen nodig. Datgene wat het kind visueel mist, zou vervangen kunnen worden door tast- en auditieve stimuli. Sensorische integratie zou een belangrijke rol moeten spelen in het onderwijsprogramma;
- Kinderen kunnen problemen ervaren met begrijpend lezen. Bij het lezen van braille op papier ervaren sommigen kinderen veel afleiders -bijvoorbeeld de spiraalvormige binding van het boek, het gevoel van bepaalde letters en het geluid van het omdraaien van het papier -waardoor het nog moeilijker is om zich te concentreren op het begrijpen van wat ze lezen;
- Kinderen met een visuele beperking en autisme ervaren vaak verwarring omdat ze hun visus missen en daardoor dingen niet duidelijk krijgen tenzij het hen uitgelegd wordt;
- Vanwege de combinatie aan problemen is het voor docenten lastig om te bepalen wat er van de student verwacht mag worden.

Visuele beperking i.c.m. autismspectrum stoornis én obsessief compulsieve stoornis:

- In activiteiten kon het kind zich vastbijten en het herhaaldelijk willen uitvoeren, of het kind trok zich snel terug uit de activiteit;
- Vanwege de veelheid aan problemen hadden professionals lage verwachtingen.

Visuele beperking i.c.m. psychotische stoornissen:

- De behandeltechnieken voor kinderen zijn uiterst beperkt vanwege de visuele beperking; met poppen spelen en toneelspelen zijn bijvoorbeeld onmogelijk;
- Het gebrek aan visus kan ervoor zorgen dat dingen verkeerd begrepen worden welke de psychotische belevingen kunnen voeden.

Delphistudie

Binnen de Delphistudie werd in samenwerking met ervaren professionals gewerkt aan duidelijke omschrijvingen over de impact op het dagelijks functioneren van VlxMD, inzicht krijgen in de 'best-practices' voor het ondersteunen van deze groep mensen en verhelderen van kennistekorten bij professionals om deze doelgroep te ondersteunen.

Op basis van de input die door 31 experts is gegeven over de impact van de combinatie van een visuele beperking én psychiatrische stoornis op het dagelijks leven van mensen, bleek dat op veel domeinen een overlap was.

Algemeen

Uit het onderzoek komt naar voren dat de VlxMD volgens professionals van grote invloed is op de kwaliteit van leven en de kwaliteit van leven en de kwaliteit van zorg. Als het gaat om de *kwaliteit van leven*, zien zij meer/grotere problemen in geestelijke gezondheid in brede zin (d.w.z. angst, depressie, eenzaamheid), grotere afhankelijkheid, mindere belastbaarheid en meer moeite met acceptatie, hulp vragen, vertrouwen en leerbaarheid. Tevens benoemen zij diverse sociale gevolgen, zoals minder mogelijkheden voor tijdsbesteding, een slechter informeel netwerk en minder (gezonde) sociale interacties. Omgevingsfactoren waarop de impact groot is, betreffen de woonsetting en werksetting waarbij minder passende woonmogelijkheden zijn, financiële problemen vaker voorkomen en regelmatig een afhankelijkheid van uitkeringen. Daarnaast heeft men grotere moeite met de instrumentele activiteiten van het dagelijks leven, huishouden en ervaart men

stigmatisering. Overigens lijkt men zich moeilijker in situaties te kunnen begeven waarin strafbare feiten worden gepleegd, waardoor men weinig in aanraking komt met justitie.

De *kwaliteit van zorg* voor deze doelgroep bestaat uit minder mogelijkheden voor diagnostiek en psychologische behandeling aangepast aan de visuele beperking. Er is vaak te weinig samenwerking tussen professionals, terwijl een goede multidisciplinaire samenwerking (o.a. huisarts, verslavingszorg, mentor etc.) erg belangrijk lijkt. Specialistische GGZ kan een belangrijke rol vervullen als zij voorzien worden van kennis over de visuele beperking. Andersom dienen professionals in de visuele sector te beschikken over adequate kennis over psychiatrie. Maatwerk wordt geadviseerd waarbij de regie, indien haalbaar, zoveel mogelijk bij de cliënt moet worden gelegd. Verder dient men gebruik te maken van psycho-educatie en observerende diagnostiek. De presentiebenadering (werken vanuit de relatie) is een vaak terugkomend thema.

Afhankelijke persoonlijkheidsstoornis i.c.m. een visuele beperking

Specifieke thema's voor de *afhankelijke persoonlijkheidsstoornis i.c.m. een visuele beperking* (N=14) zijn problemen in het informele netwerk (kans dat het netwerk alleen uit verzorgenden zal bestaan), vaker in een woonvorm wonen terwijl dit de afhankelijkheid vergroot c.q. in stand houdt en belastbaarheid van huisgenoten (met het risico op overbelasting van huisgenoten). Aandachtspunten in de kwaliteit van zorg zijn de regie bij de cliënt laten (risico op hospitaliseren), een positieve benadering waarin men succeservaringen kan opdoen en een balans tussen meelevendheid en daadwerkelijk tot actie komen.

Antisociale persoonlijkheidsstoornis i.c.m. een visuele beperking

Specifieke thema's voor de *antisociale persoonlijkheidsstoornis i.c.m. een visuele beperking* (N=5) zijn het risico van inzetten van andere cliënten voor eigen gewin. Men heeft vaak een beperkt (en niet altijd betrouwbaar) netwerk. Adviezen aangaande de kwaliteit van zorg zijn tijdig bewindvoering regelen en dit eventueel als voorwaarde stellen voor intramuraal wonen en de eigen veiligheid van professionals te waarborgen. Het risico bestaat dat men meer zal tolereren vanwege iemands kwetsbaarheid vanwege de visuele beperking, waarbij het de uitdaging is om de cliënt maximaal verantwoordelijk te laten.

Borderline persoonlijkheidsstoornis i.c.m. een visuele beperking

Specifieke thema's voor de *borderline persoonlijkheidsstoornis i.c.m. een visuele beperking* (N=15) zijn de communicatieproblemen die regelmatig lijken voor te komen wanneer cliënten de omgeving niet goed interpreteren en de visuele beperking deze impact alleen maar vergroot. De dynamiek tussen aan-en afstoten kan meer impact hebben vanwege afhankelijkheid vanwege de visuele beperking. Het wonen in een grote, anonieme en/of relatief onveilige woonwijk lijkt het gevoel van onveiligheid bij deze cliënten te vergroten. Er lijkt vaker dan gemiddeld sprake te zijn van middelengebruik (incl. zelfmedicatie). In de adviezen aangaande de kwaliteit van zorg staat presentie centraal.

Autismespectrumstoornis i.c.m. een visuele beperking

Specifieke thema's voor de *autismespectrumstoornis i.c.m. een visuele beperking* (N=16) zijn de grote moeite in het onderhouden van sociale contacten (vanuit autisme de minder ontwikkelde sociale vaardigheden en vanuit visuele beperking de communicatie niet helder krijgen), problemen met context-leren en het herkennen van lichamelijke problemen. Herkennen van lichamelijke problemen lijkt extra moeilijk; mensen kunnen hier vanwege hun ASS al moeite mee hebben maar door de visuele beperking zijn lichamelijke problemen ook niet zichtbaar. De mate van interesse en het hebben van structuur lijkt veel uit te maken in hoeverre men goed voor zichzelf kan zorgen.

Hulpverlening heeft een rol in het bieden van duidelijkheid, structuur en aanleren van (o.a.) sociale vaardigheden waarbij voor deze cliënten juist het opdoen van ervaringen belangrijk is. Een maatje kan een positieve invloed hebben op de kwaliteit van leven.

Obsessief-compulsieve stoornis i.c.m. een visuele beperking

Specifieke thema's voor de *obsessief-compulsieve stoornis i.c.m. een visuele beperking (N=4)* zijn de hoge lijdensdruk doordat het twee problematieken zijn die samen veel tijd en energie vergen; soms kosten dagelijkse handelingen al zoveel tijd dat er geen ruimte meer is voor sociale contacten of vrijetijdsbesteding. Werk kan zorgen voor veel onrust. Men ervaart veel angstklachten waardoor, mede vanwege de visuele beperking, de eigen woonruimte extra belangrijk is als veilige plek. Professionals wordt geadviseerd psycho-educatie aan te bieden om verwachtingen over anderen naar een realistischer niveau te brengen. Het uitvoeren van het een protocollaire behandelingen evt. een doorverwijzing naar de SGGZ wordt voor veel cliënten aangeraden. Medicatie kan soms ondersteunen.

Psychotische stoornis i.c.m. een visuele beperking

Specifieke thema's voor de *psychotische stoornis i.c.m. een visuele beperking (N=12)* zijn o.a. het hebben van geen/geringe houvast aan visus (dus ook niet aan vertrouwde dingen die de gedachten zouden kunnen relativeren). Activiteiten buitenshuis zijn extra moeilijk omdat het vertrouwen in de ander kwetsbaar is en men visueel niet gerustgesteld kan worden. Men lijkt vaak een beperkt relatiesysteem te hebben. Men lijkt weinig belastbaar omdat beide stoornissen veel energie vergen. Regulier werk lijkt zelden mogelijk. In de hulpverlening moet continu gezocht worden naar de balans tussen regie bij de cliënt en beschermwaardigheid in tijden van psychotische klachten. Signalering, anticiperen en het opbouwen van een vertrouwensrelatie is erg belangrijk. De impact van een crisisopname in de GGZ kan groot zijn en trauma's veroorzaken vanwege het grote gevoel van onveiligheid.

Professionals hebben aangegeven dat zij meer kennis willen opdoen over de gecombineerde VlxMD problematiek met als doel aanvullende en specifieke kennis op te doen zodat in de hulpverlening aan mensen met deze problematiek zo goed mogelijk kan worden aangesloten bij de hulpvragen die mensen hebben. Genoemde thema's zijn de beleving van cliënten zelf; een verdieping in gevoelens als eenzaamheid, zelfbeeld/zelfvertrouwen en eigen regie; relaties en intimiteit; transdiagnostische factoren en kritische 'succesfactoren' bij mensen met deze problematiek; de impact in kaart kunnen brengen voor individuele cliënten, bijv. in de diepte gaan op één van de thema's en uitgebreidere handelingsadviezen/methodieken voor diagnostiek, begeleiding en behandeling. Deze thema's lenen zich mogelijk voor vervolgonderzoek naar de impact van VlxMD op het dagelijks functioneren.