



NEDERLANDSE SAMENVATTING PSYVIS IMPACTSTUDIE

Leven met een visuele beperking én een psychische stoornis

In de Delphistudie binnen dit onderzoek werkten 31 ervaren professionals samen. Zij deelden hun kennis en inzichten over mensen die leven met een visuele beperking én een psychiatrische stoornis, een combinatie die we aanduiden met VlxMD.

Het doel van de studie was driedelig:

- **Inzicht krijgen in de impact van VlxMD op het dagelijks functioneren** van mensen.
- **Best practices verzamelen** voor passende ondersteuning van deze doelgroep.
- **Kennistekorten bij professionals in kaart brengen**, zodat zij beter kunnen aansluiten bij de behoeften van mensen met VlxMD.

Hun inzichten geven een duidelijker beeld van wat mensen met VlxMD nodig hebben en hoe we de zorg beter kunnen afstemmen op hun leven en wensen.

Impact op de kwaliteit van leven en zorg

Volgens de experts heeft de combinatie van een visuele beperking en een psychische stoornis grote invloed op de kwaliteit van leven. Mensen met VlxMD hebben vaker last van:

- Meer of grotere problemen in de geestelijke gezondheid in de brede zin, zoals angst, somberheid en eenzaamheid.
- Moeite met acceptatie, hulp vragen, leren en vertrouwen op anderen.
- Minder energie en meer afhankelijkheid van anderen.

- Minder sociale contacten en een slechter informeel netwerk,
- Minder mogelijkheden om hun tijd zinvol te besteden.
- Moeite met het vinden van passende woonruimte en werk.
- Financiële problemen, regelmatig afhankelijkheid van een uitkering.
- Moeite met dagelijkse taken zoals het huishouden.
- Stigmatisering: mensen worden soms anders behandeld of niet goed begrepen.

Ook de zorg is vaak niet goed genoeg afgestemd:

- Diagnoses en behandelingen passen niet altijd bij mensen met een visuele beperking.
- Samenwerking tussen hulpverleners is vaak onvoldoende.
- Er is te weinig kennis over de combinatie van visuele en psychische problemen.
- Psycho-educatie en observerende diagnostiek moet meer ingezet worden.
- Maatwerk is belangrijk: de cliënt moet zoveel mogelijk zelf de regie houden.
- Werken vanuit de relatie (presentiebenadering) helpt.

Combinatie van een visuele beperking en specifieke stoornissen

De combinatie van een visuele beperking met psychische problemen ziet er bij iedereen anders uit. In dit deel van de studie wordt per psychische stoornis beschreven wat de impact is op het dagelijks leven van mensen met VlxMD.

Afhankelijke persoonlijkheidsstoornis

- Mensen hebben vaak een klein netwerk, dat vooral bestaat uit zorgverleners.
- Ze wonen regelmatig in een woonvorm, wat de afhankelijkheid kan versterken.
- Huisgenoten kunnen overbelast raken door de zorg die nodig is.
- In de begeleiding is het belangrijk om de regie bij de persoon zelf te laten, zodat hij of zij niet onnodig afhankelijk wordt.
- Een positieve benadering helpt: kleine succeservaringen geven vertrouwen.
- Zorgverleners moeten goed afstemmen tussen meeleven en echt in actie komen.

Antisociale persoonlijkheidsstoornis

- Sommige mensen proberen andere cliënten voor eigen voordeel te gebruiken.
- Het netwerk is vaak klein en niet altijd betrouwbaar.
- Het is belangrijk om op tijd bewindvoering te regelen, zeker bij wonen in een instelling.
- De veiligheid van professionals moet goed bewaakt worden.
- Door de visuele beperking wordt soms meer getolereerd, maar het blijft belangrijk om mensen verantwoordelijkheid te geven voor hun eigen gedrag.

Borderline persoonlijkheidsstoornis

- Mensen hebben vaak moeite met het begrijpen van hun omgeving, wat tot communicatieproblemen leidt. De visuele beperking maakt het hierbij nog moeilijker om situaties goed in te schatten.
- Er is vaak sprake van een wisselende behoefte aan nabijheid en afstand, wat extra ingewikkeld is vanwege de afhankelijkheid door de visuele beperking.
- Wonen in een drukke, anonieme of onveilige buurt kan gevoelens van onveiligheid versterken.
- Middelengebruik komt vaker voor, soms als zelfmedicatie.
- In de zorg is het belangrijk om te werken vanuit vertrouwen en nabijheid (presentiebenadering).

Autismespectrumstoornis

- Sociale contacten zijn lastig door beperkte sociale vaardigheden en communicatieproblemen.
- Problemen met context-leren.
- Lichamelijke klachten worden vaak niet herkend, ook omdat ze niet zichtbaar zijn.
- De mate van interesse en structuur bepalen in grote mate hoe goed iemand voor zichzelf kan zorgen.
- Zorgverleners kunnen ondersteunen door sociale vaardigheden aan te leren en ervaringen op te laten doen.
- Een maatje kan helpen om meer grip te krijgen op sociale situaties.

Obsessief-compulsieve stoornis

- De combinatie van een obsessief-compulsieve stoornis en een visuele beperking kost veel tijd en energie.
- Dagelijkse taken kunnen zoveel moeite kosten dat er weinig ruimte overblijft voor sociale contacten of vrijetijdsbesteding.
- Werk kan veel spanning geven.
- Mensen ervaren vaak angstklachten en hebben hun woonplek nodig als veilige basis.
- Psycho-educatie helpt om verwachtingen realistischer te maken.
- Protocolaire behandelingen en een doorverwijzing naar SGGZ wordt vaak aangeraden.
- Medicatie kan soms ondersteuning bieden.

Psychotische stoornis

- Door het missen van visuele houvast kunnen gedachten moeilijker worden gerelativeerd.

- Activiteiten buitenshuis zijn lastig, omdat het vertrouwen in anderen kwetsbaar is en men niet visueel gerustgesteld kan worden.
- Het sociale netwerk is vaak klein.
- Mensen hebben weinig energie door de combinatie van beide problemen.
- Regulier werk is meestal niet haalbaar.
- In de zorg is het belangrijk om goed te balanceren tussen eigen regie van de cliënt en bescherming in tijden van psychotische klachten.
- Vertrouwen opbouwen, anticiperen en vroeg signaleren zijn essentieel.
- Een crisisopname kan veel impact hebben en soms traumatisch zijn vanwege het gevoel van onveiligheid.

Tot slot

Professionals geven aan dat ze meer kennis willen opdoen over de combinatie van een visuele beperking en psychische problemen. Zo kunnen ze beter aansluiten bij de hulpvragen van mensen met VlxMD. Ze willen beter begrijpen hoe mensen hun situatie beleven, wat eenzaamheid, zelfvertrouwen en eigen regie voor hen betekenen, en hoe relaties en intimiteit een rol spelen.

Ook is er behoefte aan meer inzicht in factoren die bij meerdere stoornissen een rol spelen (transdiagnostische factoren). En in wat echt helpt in de praktijk: welke aanpakken en omstandigheden zorgen voor een betere kwaliteit van leven? Ook willen professionals weten hoe ze de impact per persoon goed kunnen vaststellen, en welke methodes passend zijn in de diagnostiek, begeleiding en behandeling.

Deze vragen bieden kansen voor vervolgonderzoek en kunnen helpen om de zorg nog beter af te stemmen op wat mensen met VlxMD nodig hebben.