

NIEUWSBRIEF

Onderzoek naar posttraumatische stress bij mensen met een visuele beperking

In deze nieuwsbrief beschrijven we de resultaten van onderzoek naar posttraumatische stress bij mensen met een visuele beperking. Eerst schetsen we een algemeen beeld van het onderzoek dat werd uitgevoerd. Daarna vatten we de belangrijkste resultaten samen en geven we een overzicht van de aanbevelingen uit het onderzoek. We sluiten af met een overzicht van de eindproducten van het onderzoeksproject en waar deze te vinden zijn.

Het onderzoek

De afdeling oogheelkunde van Amsterdam UMC voerde in samenwerking met de Robert Coppes Stichting onderzoek uit naar posttraumatische stressstoornis (PTSS) bij mensen met een visuele beperking. PTSS is een langdurige, heftige stressreactie na het meemaken van een schokkende, traumatische gebeurtenis. Met dit onderzoek wilden we meer te weten komen over de relatie tussen de visuele beperking, traumatische gebeurtenissen en PTSS. Daarnaast wilden we beter inzicht krijgen in passende hulpverlening voor mensen met een visuele beperking en PTSS.

Het onderzoek liep van juni 2018 tot en met augustus 2020. Er werd gebruik gemaakt van methoden om informatie te verzamelen: literatuuronderzoek, 18 interviews met personen met een visuele beperking en PTSS, 14 interviews met hulpverleners en 3 focusgroep bijeenkomsten met hulpverleners. In het onderzoek werd gewerkt volgens principes van Participatief Actie Onderzoek (PAR), een onderzoeksmethode waarbij cliënten en professionals zo veel mogelijk als mede-onderzoekers deelnemen in het. Er werd samen gewerkt met onder andere Bartiméus en Koninklijke Visio, de Oogvereniging en de Maculavereniging.

Resultaten

De resultaten van het onderzoek laten zien dat de ontwikkeling van PTSS voor mensen met een visuele beperking op veel vlakken hetzelfde is als voor goedzienden. Er zijn echter een manieren waarop een visuele beperking een rol kan spelen in de ontwikkeling van PTSD:

- 1) Een visuele beperking kan invloed hebben op de kans dat bepaalde traumatische gebeurtenissen plaatsvinden; mensen met een visuele beperking lijken vooral grotere kans te hebben op het meemaken van valongelukken, verkeersongelukken en misbruik.
- 2) Een visuele beperking kan ervoor zorgen dat een gebeurtenis als stressvoller wordt ervaren, doordat mensen gevaar minder goed aan zien komen, situaties

moelijker kunnen overzien en het lastiger is om adequaat op een situatie te reageren.

- 3) Een visuele beperking kan invloed hebben op de ernst en de beleving van PTSS-gerelateerde klachten; een visuele beperking kan klachten zoals vermijding en veranderingen in cognitie en stemming versterken en het moeilijker maken om met klachten om te gaan.

Er zijn voorzichtige aanwijzingen dat PTSS net zo vaak of vaker voorkomt bij mensen met een visuele beperking als bij mensen zonder visuele beperking. Er is echter onvoldoende bewijs om hier harde uitspraken over te doen.

De diagnose- en behandelmogelijkheden voor PTSS zijn in grote lijnen dezelfde voor mensen met een visuele beperking als voor goedzienden. Met enkele aanpassingen zijn bestaande eerste keus behandelingen als Cognitieve Gedragstherapie en EMDR goed in te zetten bij mensen een visuele beperking. Dit vraagt creativiteit en inlevingsvermogen van de behandelaar en uiteraard afstemming met de cliënt. Naast therapeutische behandeling kan hulp ook geboden worden in de vorm van preventie, laagdrempelige hulp en zelfhulp.

Aanbevelingen

Uit het project komt een groot aantal aanbevelingen voort voor verschillende vormen van hulp: preventie, laagdrempelige hulp, zelfhulp en diagnostiek en behandeling. Aanbevelingen voor preventie richten zich onder andere op het oefenen van/ voorbereiden op gevaarlijke situaties, normalisering van negatieve gebeurtenissen en visuele revalidatie. Aanbevelingen voor laagdrempelige hulp gaan bijvoorbeeld over het bieden van een dagstructuur en daginvulling, signalering en monitoring van klachten en psycho-educatie. Tips voor zelfhulp door cliënten betreffen onder andere het zoeken van geschikte bezigheden en activiteiten, schrijven en ontspanningsoefeningen. De belangrijkste aandachtspunten tijdens behandeling voor PTSS richten zich op: 1) toegankelijkheid van gebouwen, ruimtes en personen betrokken bij behandeling; 2) gebruik van geschikte werkvormen en materialen; 3) aanpassing van communicatie en gedrag; 4) aandacht voor de relatie tussen negatieve ervaringen en visuele beperking; 5) aandacht voor het verschil tussen reële angsten en overmatige angst; 6) de behandelduur.

Naast voorgaande aanbevelingen komen ook overkoepelende aanbevelingen voort uit het project. Ten eerste is meer aandacht nodig voor het zoeken en vinden van hulp bijvoorbeeld door het bieden van informatie over hulp voor deze combinatie van problematiek, het vergoten van de vindbaarheid van hulpverleners met ervaring op dit vlak en het vergroten van bewustzijn en kennis over dit onderwerp bij hulpverleners. Met name in de reguliere GGZ lijkt op dit vlak nog winst te behalen. Verder onderzoek naar hulpzoekprocessen en toepassing van de in dit project verzamelde kennis in de GGZ is nodig om hier meer handvatten bij te bieden.

Daarnaast kan grootschaliger onderzoek uitgevoerd worden om beter zicht te krijgen op het voorkomen van negatieve gebeurtenissen en PTSS bij mensen met een visuele beperking ten opzichte van de algemene bevolking.

Eindproducten

De verzamelde kennis werd verwerkt in een leermodule voor hulpverleners (e-learning en contacttraining), verschillende documenten met informatie, tips en aandachtspunten voor zowel cliënten als hulpverleners en in wetenschappelijke artikelen.

Voor meer informatie over de leermodule voor hulpverleners kunt u contact opnemen met de Robert Coppes Stichting via: ikleer@robertcoppes.nl

Voor meer informatie over het onderzoek kunt u terecht bij Ruth van Nispen, hoofdonderzoeker van de afdeling Oogheelkunde van Amsterdam UMC: r.vannispen@amsterdamumc.nl