|  |  |
| --- | --- |
| Overwegingen bij de behandeling van posttraumatische stress stoornis (PTSS) bij mensen met een visuele beperking | Wel of geen behandeling?Welke behandeling?Waar let je op tijdens behandeling? |

# Voorwoord

Voor u ligt een handreiking voor de behandeling van PTSS bij mensen met een visuele beperking. In de praktijk blijkt er regelmatig enige terughoudendheid onder hulpverleners te zijn als het gaat om het behandelen van PTSS bij deze cliënten met deze combinatie van klachten. Echter, de behandelmogelijkheden voor PTSS zijn in grote lijnen hetzelfde voor mensen met een visuele beperking als voor goedzienden. Met enkele aanpassingen kunnen bestaande behandelingen goed ingezet worden bij mensen een visuele beperking. Dit vraagt creativiteit en inlevingsvermogen van de behandelaar en uiteraard afstemming met de cliënt.

Deze handreiking heeft als doel om hulpverleners die te maken krijgen met mensen met een visuele beperking en PTSS te ondersteunen in het behandelproces. Hierin worden aandachtspunten en tips beschreven voor drie concrete vraagstukken: 1) Wel of geen behandeling? 2) Welke behandeling? 3) Waar let je op tijdens de behandeling?

De informatie in deze handreiking is gebaseerd op ervaringen van mensen met PTSS en een visuele beperking en inzichten van hulpverleners die ervaring hebben met deze groep. De handreiking is samengesteld door onderzoekers van de afdeling Oogheelkunde van Amsterdam UMC (locatie VUmc) en de Robert Coppes Stichting, in samenwerking met Koninklijke Visio en Bartiméus.



# Wel of geen behandeling?

Het besluit om een behandeling voor posttraumatische stress (PTSS) in te zetten wordt niet zomaar genomen. Hiervoor is uitgebreide diagnostiek nodig en het vraagt om een zorgvuldige afweging door een deskundig behandelaar. Een visuele beperking is in principe geen reden om een behandeling niet in te zetten, maar vormt op bepaalde vlakken wel een aandachtspunt. Hieronder lichten we eerst de voornaamste algemene overwegingen bij het inzetten van een behandeling toe. Daarna gaan we in op de aandachtspunten bij een visuele beperking.

## Algemene overwegingen

Algemene overweging bij het al dan niet inzetten van een behandeling zijn onder te verdelen in drie categorieën, namelijk overwegingen met betrekking tot: de cliënt, de hulpverlening en het wetenschappelijk bewijs. Per categorie vatten we de belangrijkste overweging samen in onderstaande tabel.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Overweging | Toelichting |
| Cliënt | Veiligheid | De cliënt wordt niet meer blootgesteld aan het trauma |
| Lijdensdruk | Er is sprake van een hoge lijdensdruk |
| Motivatie | De cliënt is gemotiveerd voor behandeling |
| Stabiliteit | De cliënt is voldoende stabiel voor het aangaan van een (trauma)behandeling |
| Steunsysteem | Er is een steunsysteem voor ondersteuning en opvang tijdens de behandelperiode |
| Hulpverlening | Diagnostiek | Er is sprake van PTSS en er is voldoende inzicht in de cliënt en zijn hulpvraag |
| Deskundigheid | Er is voldoende expertise bij de behandelaar en het behandelende team |
| Toegankelijkheid | De behandelende instelling is toegankelijk voor de cliënt en schikt over voldoende/ passend behandelaanbod en ondersteunde middelen |
| Wetenschap | DSM 5 | De diagnose voldoet aan de criteria voor PTSS zoals gesteld in de DSM 5 |
| Klinische richtlijn | De multidisciplinaire richtlijn angststoornissen wordt geraadpleegd |
| Wetenschappelijke literatuur | Relevante wetenschappelijke inzichten worden meegenomen waar mogelijk |

## Rol van de visuele beperking

De hiervoor beschreven algemene overwegingen voor het inzetten van PTSS-behandeling zijn ook van toepassing bij mensen met een visuele beperking. Een visuele beperking is dus **geenreden om iemand niet te behandelen**. Er zijn echter wel enkele aandachtspunten aan te wijzen:

1. **Onderdiagnose**

Houd er rekening mee dat bij mensen met een visuele beperking sprake kan zijn van onderdiagnose. Redenen hiervoor zijn dat mensen problemen mogelijk meer internaliseren en doordat klachten soms (onterecht) als gevolg van de visuele beperking worden gezien in plaats van als het gevolg van een traumatische gebeurtenis. Bovendien kan de impact van gebeurtenissen door de beperking groter zijn dan voor iemand zonder visuele beperking en wanneer dit niet wordt herkend, kan dit leiden tot onderdiagnostiek.

**Steunsysteem**

Het belang van een steunsysteem is bij mensen met een visuele beperking groter, omdat zij in het dagelijks leven vaak meer afhankelijk zijn van anderen dan goedzienden. Ten tijde van een behandeling is dit extra belangrijk voor hun stabiliteit en mobiliteit.

1. **(Door)verwijzingen**

Door de co-morbiditeit van de PTSS bij een visuele beperking, is niet altijd duidelijk wat de meeste geschikte behandelsetting is; de GGZ of de visuele sector. Dit kan te maken hebben met de samenhang en ernst van de klachten, voorkeur van de cliënt en expertise bij behandelaars. Verder is er bij PTSS geregeld sprake van handelingsverlegenheid onder hulpverleners en dit lijkt sterker te spelen wanneer PTSS gepaard gaat met een visuele beperking. Het lijkt erop dat zorginstellingen sneller inschatten niet de juiste behandeling te kunnen bieden en cliënten vaker worden doorverwezen. Behandeling is in principe goed mogelijk in zowel de GGZ-sector (basis GGZ en specialistische GGZ) als in de visuele sector. Ook kan behandeling in samenwerking tussen deze sectoren tot stand gebracht worden.Bartiméus valt onder de visuele sector, maar beschikt over een eigen, gespecialiseerde GGZ-afdeling.

# Welke behandeling?

De 'Multidisciplinaire richtlijn angststoornissen' noemt traumagerichte Cognitieve gedragstherapie (CGT) en Eye Movement Desensitisation and Reprocessing (EMDR) als eerste keus behandelingen bij PTSS. Bij onvoldoende effect kan een variant of een combinatie van deze behandelingen en/of farmacologische behandeling worden ingezet. Bij de uiteindelijke keuze voor een bepaalde behandeling dient altijd rekening gehouden te worden met de kernmerken en wensen van de cliënt en de expertise en mogelijkheden van de behandelaar en de instelling.

Behandeling van PTSS-klachten bij mensen met een visuele beperking is goed mogelijk. Wel zijn er een aantal aandachtspunten. Hieronder worden voor de eerste keus behandelvormen EMDR en CGT apart toegelicht wat deze inhouden en wat de aandachtspunten zijn bij mensen met een visuele beperking. Vervolgens lichten we psychomotorische therapie (PMT) als mogelijke aanvulling op andere behandeling; hier zijn in de praktijk (bij Bartiméus) positieve ervaringen mee opgedaan.

## EMDR

### Wat is het?

EMDR-therapie is een behandelvorm waarbij een cliënt de herinnering aan een trauma vertelt en tegelijkertijd door de behandelaar wordt afgeleid met afleidende taken. De afleidende taken hebben als doel het werkgeheugen te belasten en kunnen via verschillende zintuigen aangeboden worden. Dit kan via oogbewegingen (bijv. een vinger, lichtje of aanwijsstok volgen met de ogen), via het gehoor (bijv. piepjes met een koptelefoon, muziek of knallen) of via tast (bijv. tappen op handen of een trommel, buzzers in de handen). Daarnaast kunnen ook denkoefeningen gegeven worden (bijv. sommen maken).

### Wanneer inzetten?

EMDR kan redelijk snel tot vermindering van klachten leiden. Voor EMDR is het belangrijk dat cliënten in staat zijn de traumatische ervaring op te roepen. Dit kan bijvoorbeeld door de ervaring hardop te beschrijven of door deze door een ander te laten beschrijven, op te roepen met een voorwerp of er in stilte aan te denken.

### Hoe gaat dit bij mensen met een visuele beperking?

Voor mensen die slechtziend of blind zijn de vormen via het gehoor en tast geschikte opties. Er kan ook met een combinatie van afleidende taken via gehoor en tast gewerkt worden. Voor mensen die nog enig zicht hebben, is werken via oogbewegingen ook een mogelijkheid. Iemand hoeft namelijk niet scherp te kunnen zien, het gaat erom dat diegene de vinger of het lichtje kan volgen en dat het werkgeheugen voldoende belast wordt. Voor het beschrijven van traumatische ervaringen wordt vaak gesproken over ‘plaatjes’. Ook mensen die slechtziend of blind zijn, zijn goed in staat om ‘plaatjes’ te beschrijven, al zullen deze vaker beschreven worden in termen van geluiden, geuren, gedachten en gevoelens dan in visuele beelden. Het is dan ook belangrijk om expliciet naar belevingen via verschillende zintuigen te vragen.

## (Traumagerichte) CGT

### Wat is het?

Cognitieve gedragstherapie bestaat uit een groep behandelmethoden waarbij een cliënt zicht krijgt op denkpatronen. Hij of zij onderzoekt hoe gedachten samenhangen met gevoelens en gedrag. Vervolgens leert de cliënt hoe niet-helpende gedachten omgebogen kunnen worden naar helpende gedachten. Traumagerichte cognitieve gedragstherapie is een vorm van CGT die onder de eerste keus behandelingen voor PTSS valt. Twee procedures die hierbij gebruikt kunnen worden zijn imaginaire exposure en exposure in vivo. Bij imaginaire exposure gaat iemand samen met de behandelaar in een veilige omgeving in gedachten terug naar de gebeurtenis, waarbij de gebeurtenis in detail doorgesproken en beleefd wordt. Bij exposure in vivo worden mensen blootgesteld aan situaties die in het dagelijks leven vermeden worden. Bij CGT kan gewerkt worden met schrijftherapie, waarbij gesprekstherapie wordt afgewisseld met schrijfopdrachten. De schrijfopdrachten kunnen helpen om een gebeurtenis en verhaallijn te structureren.

### Wanneer inzetten?

Met traumagerichte CGT kan redelijk snel vermindering in klachten bereikt worden. CGT is geschikt voor het aanpakken van klachten zoals vermijding, dysfunctionele gedachten en een laag zelfvertrouwen.

### Hoe gaat dit bij mensen met een visuele beperking?

Doordat CGT grotendeels bestaat uit gesprekstherapie, is dit goed toe te passen bij mensen met een visuele beperking. Wel moet rekening gehouden worden met de manier waarop informatie wordt aangeboden door adequaat gebruik te maken van verbale communicatie en alternatieven te zoeken voor visuele elementen van de behandeling (zie ook hoofdstuk 3). Schrijven kan een uitdaging zijn voor mensen met een visuele beperking, maar is wel mogelijk door bijvoorbeeld te werken met een vergroot lettertype, geluidsopnames of spraaksoftware.  Groepstherapie in een groep met goedzienden kan voor mensen met een visuele beperking belastend zijn wanneer er geen rekening wordt gehouden met hun beperking.

## PMT

### Wat is het?

PMT is een therapie waarbij op een lichamelijk actieve manier aan klachten gewerkt wordt. Tijdens PMT leert de cliënt lichaamssignalen, gevoelens en gedragspatronen te herkennen en te begrijpen. Het zorgt ervoor dat de cliënt steviger in de schoenen gaat staan en meer zelfvertrouwen krijgt. Ook krijgt de cliënt handvatten voor het verlagen van eventuele stress  in het dagelijkse leven.

### Wanneer inzetten?

PMT is meestal aanvullend op behandeling met CGT en/of EMDR en kan zowel daarvoor, tegelijkertijd of daarna  ingezet worden, afhankelijk van de situatie en behoeften van de cliënt. PMT kan worden ingezet wanneer de weerbaarheid van een de cliënt verbeterd kan worden, als de cliënt slecht contact heeft met zijn/haar eigen lijf, een slechte spannings- of emotieregulatie heeft en/of moeite heeft met taal of dingen onder woorden te brengen. PMT is ook een geschikte interventie voor mensen die seksueel misbruik hebben meegemaakt.

### Hoe gaat dit bij mensen met een visuele beperking?

Tijdens PMT kan rekening gehouden worden met de visuele beperking door te werken met aangepaste activiteiten, materialen en ruimtes. Zo kan bijvoorbeeld gebruik worden gemaakt van rinkelballen of extra contrasterende kleuren, waardoor de cliënt zich beter kan oriënteren. Ook kan gebruik gemaakt worden van lichamelijke activiteiten waar geen materialen bij nodig zijn. Voor de oriëntatie van de cliënt is het belangrijk dat de behandelaar laat weten waar hij/zij zich bevindt in de ruimte door bijvoorbeeld te hummen of in de vingers te knippen. Bij PMT moet te allen tijde goed bekeken worden wat bij de cliënt past en mogelijk is. Vaak is het nodig om rustiger aan te doen.

# Waar let je op tijdens de behandeling?

In elk behandelproces monitort de behandelaar de voortgang en zal hij/zij de behandeling waar nodig aanpassen op en afstemmen met de cliënt. De mate waarin vooruitgang wordt geboekt hangt af van talloze factoren, zoals de complexiteit en ernst van de klachten van de cliënt, de geschiktheid van de behandeling, onverwachte gebeurtenissen en omstandigheden en de interactie tussen de behandelaar en de cliënt. Een visuele beperking speelt hier slechts een beperkte rol in, maar zorgt wel voor enkele aandachtspunten:

### Toegankelijkheid

Het is belangrijk om rekening te houden met de toegankelijkheid van de behandeling voor iemand met een visuele beperking. Het kan hierbij gaan om de toegankelijkheid van gebouwen en ruimtes; hoe vindt iemand zijn weg naar de behandelruimte? Ook de inrichting van de behandelruimte zelf is belangrijk; is er een rustige, vertrouwde ruimte? Kan iemand zich makkelijk voortbewegen in de ruimte? Is er geschikte verlichting? Ook de toegankelijkheid van de behandelaar en de zorginstelling qua informatie en communicatie vormen een aandachtspunt; is informatie vindbaar en leesbaar voor iemand met een visuele beperking en is de communicatie afgestemd op de persoon met de visuele beperking? Om de toegankelijkheid van de behandeling voor de cliënt te waarborgen is het belangrijk om voorafgaand en tijdens de behandeling de toegankelijkheid van de behandeling met de cliënt te bespreken.

### Werkvormen en materialen

Werkvormen en materialen dienen geschikt te zijn voor mensen met een visuele beperking Voor mensen die slechtziend zijn kan gebruik gemaakt worden van vergrote plaatjes en lettertypes en duidelijke contrasten. Wanneer mensen erg weinig of niets zien kan een beroep gedaan worden andere zintuigen, zoals geuren, tast via voorwerpen of gehoor met geluidsopnames. Met enige creativiteit zijn talloze manieren te bedenken waarop informatie is uit te wisselen en ervaringen en gedachten zijn uit te beelden. Zo kan bijvoorbeeld gewerkt worden met klei, poppetjes, tekeningen met reliëf of met muziek. Hierbij is belangrijk om na te gaan welke werkvorm het best aansluit bij de wensen, interesses en mogelijkheden van de cliënt.

### Communicatie en gedrag

In de communicatie met mensen met een visuele beperking is het belangrijk om verbale communicatie te gebruiken en non-verbale communicatie te verbaliseren. Dit kan bijvoorbeeld door duidelijk te benoemen wat je doet, denkt en voelt en aan te geven wat je gaat doen. Daarnaast kun je met de cliënt bespreken hoe en welke andere zintuigen benut kunnen worden voor communicatie. Zo kan bijvoorbeeld meer gebruik gemaakt worden van aanrakingen om contact te maken en ondersteuning te bieden wanneer oogcontact niet mogelijk is.

### Relatie visuele beperking en negatieve ervaringen

Tijdens de behandeling is het goed om aandacht te hebben voor de mogelijke relatie tussen negatieve ervaringen en de visuele beperking. Cliënten kunnen namelijk allerlei negatieve ervaringen hebben die direct of indirect voortkomen uit de visuele beperking. Daarnaast kan de visuele beperking invloed hebben op de manier waarop iemand gebeurtenissen ervaart en verwerkt. Het is goed te beseffen dat mensen ondanks deze kwetsbaarheid vaak juist ook veel veerkracht laten zien in het omgaan met de obstakels en belemmeringen die zij tegen komen in hun leven. Het leren kennen en benutten van de eigen, innerlijke bronnen van veerkracht kan nuttig zijn om beter om te leren gaan met de PTSS. Hierbij is een veilige omgeving en relatie met de hulpverleners noodzakelijk.

### Reële angsten versus overmatige angsten

Een belangrijk doel van de behandeling van PTSS is dat de angst afneemt. Voor mensen met een visuele beperking is deze angst echter vaak realistischer dan voor goedzienden; de kans dat zij bepaalde gebeurtenissen meemaken blijft groter. Een behandeling kan zich daarom enerzijds richten op het verminderen van overmatige angst (bijv. met EMDR) en anderzijds het begrijpelijk maken van reële angst en aanleren van vaardigheden om dit te compenseren (bijv. met CGT).

### Behandelduur

Hou er rekening mee dat de behandelduur voor iemand met een visuele beperking langer kan zijn dan voor een goedziende. Behandelsessies kunnen door een visuele beperking vermoeiender zijn, waardoor in dezelfde tijd minder gedaan kan worden. Daarnaast kan de combinatie van PTSS met een visuele beperking ervoor zorgen dat bepaalde klachten sterker aanwezig zijn en/of minder snel afnemen. Om deze redenen is het extra belangrijk om het tempo van de behandeling af te stemmen op de cliënt.

# Informatie en contact

### ****Informatie over PTSS en behandeling****

De volgende documenten en websites bieden betrouwbare informatie over PTSS en de behandelmogelijkheden daarvan:

* Multidisciplinaire Richtlijn Angststoornissen (2013): [www.richtlijnendatabase.nl](http://www.richtlijnendatabase.nl)
* Website van de Vereniging voor Gedrags- en Cognitieve Therapieen: [www.vcgt.nl](http://www.vcgt.nl)
* Website van de Vereniging EMDR Nederland: [www.emdr.nl](http://www.emdr.nl/)

### Wetenschappelijke artikelen

Over het onderzoek naar PTSS bij mensen met een visuele beperking dat in 2018-2020 werd uitgevoerd vanuit de afdeling Oogheelkunde van het Amsterdam UMC en de Robert Coppes Stichting zullen enkele artikelen verschijnen. Deze zijn op te vragen bij de uitvoerend onderzoeker (Lia van der Ham: [l.vanderham@amsterdamumc.nl](mailto:l.vanderham@amsterdamumc.nl))

### Zorg- en revalidatie instellingen voor blinden en slechtzienden

Meer informatie of contact over revalidatie en zorg voor mensen met een visuele beperking?

* Koninklijke Visio: [www.visio.org](http://www.visio.org/)
* Bartiméus: [www.bartimeus.nl](http://www.bartimeus.nl)
* Robert Coppes Stichting: [www.robertcoppes.nl](http://www.robertcoppes.nl)

### Patiëntenverenigingen

Voor informatie en contact over het leven met een visuele beperking kunnen mensen terecht bij:

* De Oogvereniging: [www.oogvereniging.nl](http://www.oogvereniging.nl/)
* De Maculavereniging: [www.maculavereniging.nl](http://www.maculavereniging.nl/) (specifiek voor macula-degeneratie)