

PTSS bij mensen met een visuele beperking en een licht verstandelijke beperking: Een vergelijking

Senne de Wit^{1,2}

Monique Delforterie^{3,4}

Liesbeth Mevissen⁵

Robert Didden^{3,4}

¹ Afdeling Psychotherapie, Bartiméus – sennedewit@me.com

² Centrum voor Diagnostiek en Behandeling, Reinaerde

³ Behavioural Science Institute, Radboud Universiteit, Nijmegen

⁴ Trajectum, Zwolle

⁵ Liesbeth Mevissen Psychotrauma, Rha

SAMENVATTING

Introductie: Van personen met zowel een visuele beperking als een licht verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid (LVB; IQ-score: 50–85) wordt verondersteld dat zij een hoger risico lopen op het meemaken van potentieel traumatische gebeurtenissen en/of het ontwikkelen van een posttraumatische stressstoornis (PTSS) dan personen met enkel een LVB. Deze studie had als doel het onderzoeken of de bijkomende visuele beperking naast de LVB het risico op het meemaken van potentieel traumatische gebeurtenissen en het ontwikkelen van PTSS vergroot.

Methode: Een klinisch interview met behulp van het Diagnostisch Interview Trauma en Stressoren – Licht Verstandelijke Beperking (DITS – LVB) is afgenomen bij 29 deelnemers, van wie 10 een visuele en licht verstandelijke beperking hadden en 19 een LVB.

Resultaten: De meest genoemde potentieel traumatische gebeurtenis door personen met een visuele en licht verstandelijke beperking is dat zij meemaken dat hun verzorger iets ernstigs overkomt. PTSS-classificaties liggen verhoudingsgewijs lager bij deelnemers met een visuele en licht verstandelijke beperking dan bij deelnemers met enkel een LVB. PTSS-symptoomclusters en interferentiescores vertonen nauwelijks verschillen.

Conclusie: De bijkomende visuele beperking zorgt ervoor dat mensen met een LVB zich in een afhankelijke en kwetsbare positie bevinden, waarvoor de fysieke nabijheid van een verzorger noodzakelijk is. Hierdoor lijken mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking minder vaak blootgesteld te worden aan potentieel traumatische ervaringen en andere ingrijpende gebeurtenissen.

INLEIDING

In Nederland zijn ongeveer 1 miljoen mensen met een matige of ernstige visuele beperking (De Klerk et al., 2012). Een matige visuele beperking verwijst naar het verlies van gezichtsvermogen dat niet gecompenseerd kan worden door het dragen van een bril. Een ernstige visuele beperking geldt wanneer sprake is van minder dan 5% gezichtsveld of een gezichtsveld van 10 graden of minder.

Mensen met een visuele beperking kunnen potentieel traumatische gebeurtenissen niet of moeilijker voorspellen, vermijden of eraan ontsnappen (Cattaneo & Vecchi, 2011), omdat zij minder goed in staat zijn om visuele

informatie over hun omgeving te verkrijgen. Uit een recent onderzoek van Brunes en Heir (2021) bleek dat mensen met een visuele beperking vaker dan mensen zonder een visuele beperking worden blootgesteld aan ernstige ongelukken, aan giftige stoffen, seksueel geweld, levensbedreigende ziektes of verwondingen en ernstig menselijk lijden. Dit resultaat is in lijn met het onderzoek van Bonsaksen et al. (2022), die vonden dat mensen met een visuele beperking vaker een potentieel traumatische gebeurtenis meemaken en vaker een PTSS ontwikkelen dan mensen zonder een visuele beperking. De hogere prevalentie van

een PTSS valt deels te wijten aan een onderliggende ziekte of het letsel dat leidde tot het gezichtsverlies. Daarnaast lijkt deze hogere prevalentie voort te komen uit de hoge mate van kwetsbaarheid van mensen met een visuele beperking, alsook het vaker voorkomen van traumatische gebeurtenissen, zoals bijvoorbeeld seksueel misbruik.

Binnen de context van stressor- en traumagerelateerde stoornissen wordt onderscheid gemaakt tussen een stressor en een traumatische gebeurtenis (DSM-5-TR, APA, 2022). Een stressor omvat elke gebeurtenis of situatie die stress of emotionele spanning kan veroorzaken. In de context van een PTSS is een traumatische gebeurtenis een situatie waarin een persoon direct of indirect wordt blootgesteld aan levensbedreigende situaties, ernstig letsel of seksueel geweld. Dit wordt het zogenaamde A-criterium genoemd in de DSM-5-TR. De symptomen van een PTSS zijn geclusterd (B- tot en met H-criteria) en worden gekenmerkt door intrusieve herinneringen aan de traumatische gebeurtenis, vermijdingsgedrag ten opzichte van interne en externe triggers, negatieve veranderingen in stemming en cognities, en reactiviteit, zoals gespecificeerd in de DSM-5-TR. Niet elke traumatische gebeurtenis (A-criterium) leidt tot een PTSS. Een interferentiescore bij een PTSS geeft de mate aan waarin symptomen van een PTSS het dagelijks functioneren en de algehele levenskwaliteit negatief beïnvloeden (lijdenslast).

Huidig onderzoek richt zich op personen met zowel een visuele als licht verstandelijke beperking. Onbekend is de omvang van deze populatie in Nederland. Een oude schatting (Limburg, 2007) gaat uit van 5.400 blinde en 19.500 slechtziende mensen met een verstandelijke beperking. De ernst van de verstandelijke beperking is daarbij niet gespecificeerd. Voor zover wij kunnen nagaan zijn er geen recente schattingen gemaakt. De geschatte prevalentie van mensen met een LVB is 1,1 miljoen (Woittiez et al., 2019), waarbij zwakbegaafdheid is geïnccludeerd.

Het concept 'verstandelijke beperking' is ingrijpend veranderd met de introductie van de DSM-5 (American Psychiatric Association, 2014). Het belangrijkste verschil met de DSM-IV(-TR) is dat de ernst van de verstandelijke beperking niet langer primair bepaald wordt door een IQ-score. Adaptief functioneren is leidend voor de bepaling van de ernst van de beperking, hetgeen tot uitdrukking komt in het conceptuele, sociale en praktische domein. De deficiënties in intellectueel en adaptief functioneren treden op tijdens de ontwikkelingsperiode. In Nederland wordt het begrip LVB gebruikt voor mensen met een IQ-

score tussen de 50 en 85 (De Beer, 2016). Mensen met zwakbegaafdheid (voorheen IQ-score 70–84) die als gevolg van hun lage intelligentie problemen hebben in het adaptief functioneren, vallen hier ook onder. In de DSM-5 is zwakbegaafdheid een V-code.

Van zowel mensen met een visuele beperking als mensen met een LVB wordt aangenomen dat zij een groter risico hebben op het ontwikkelen van een PTSS. Van mensen met een LVB wordt gesteld dat zij door hun cognitieve en adaptieve beperkingen extra kwetsbaar zijn voor de effecten van een (potentieel) traumatische gebeurtenis (Mevissen & De Jongh, 2010). Door een veelal geringer ondersteunend netwerk ontbreekt vaak een beschermende factor (Catani & Sossola, 2015). Symptomen van een PTSS blijven vaak onopgemerkt bij mensen met een LVB, gedragskenmerken worden dan toegeschreven aan tekorten in cognitieve of adaptieve vaardigheden of gezien als symptomen van een andere psychische stoornis. Dit wordt ook wel 'diagnostische overschaduw' genoemd. Bovendien ontbreekt het professionals binnen de sector voor mensen met een beperking nog veelal aan de benodigde kennis en expertise om traumagerelateerde klachten te herkennen en classificeren (Mevissen et al., 2020). Daarnaast aarzelen professionals naar de traumageschiedenis te vragen, veelal uit angst dat zulke vragen de klachten zouden kunnen verergeren, vanwege zorgen over het emotionele welzijn van de cliënt en de complexiteit van de zorgbehoefte. Er is geen onderzoek bekend waaruit blijkt dat deze aarzeling sterker is dan bij professionals in de reguliere (jeugd)zorg en GGZ. Binnen die sector bestaat doorgaans echter meer ervaring en training in het herkennen van en omgaan met traumagerelateerde klachten. Dit leidt er in de praktijk toe dat een PTSS niet wordt geclassificeerd en daardoor niet behandeld bij mensen met een LVB (Kessler, 2020). Een onbehandelde PTSS wordt geassocieerd met hoge zorgkosten, chronische en ernstige psychische problemen en een lage kwaliteit van leven (Nieuwenhuis et al., 2019).

De complexe wisselwerking tussen cognitieve en zintuiglijke aspecten van de combinatie van een visuele en licht verstandelijke beperking leidt tot belemmeringen in communicatie, leren, zelfredzaamheid en dagelijks functioneren. De combinatie van een visuele en licht verstandelijke beperking kan gezien worden als een vermenigvuldiging van de ernst van de problemen (Van Duijvenboden et al., 2018). Voor zover wij weten is er evenwel geen onderzoek verricht naar de manifestatie van PTSS bij mensen waarbij sprake is van zowel een visuele als

een licht verstandelijke beperking. Wij verwachten dat wanneer sprake is van comorbide LVB naast de visuele beperking, de kans op het ontwikkelen van een PTSS groter is. Uitgegaan wordt van een versterkend effect dat voortkomt uit het samenspel van verstandelijke en visuele beperkingen, gekoppeld aan de beschreven risicofactoren voor een PTSS. In de huidige studie is onderscheid gemaakt tussen de twee groepen visuele en licht verstandelijk beperkte deelnemers en deelnemers met enkel een LVB, waarbij onderzocht is welke stressvolle en potentieel traumatische gebeurtenissen zij meemaken. Vervolgens werd onderzocht of er verschillen zijn in aantal PTSS-classificaties, (potentieel) traumatische gebeurtenissen, PTSS-symptomen per cluster en interferentiescore. Ofwel, onderzocht is of de bijkomende visuele beperking naast de LVB het risico op het meemaken van potentieel traumatische gebeurtenissen en het ontwikkelen van PTSS vergroot.

METHODE

Deelnemers en setting

Binnen twee instellingen (Bartiméus en Reinaerde, beide gevestigd in het midden van Nederland) werden 29 deelnemers geworven die voldeden aan de inclusie- en exclusiecriteria (zie ook Procedure). Deze gespecialiseerde instellingen bieden psychologische diagnostiek en behandeling aan mensen met een visuele beperking en/of een verstandelijke beperking op een poliklinische afdeling. Daarnaast bieden zij residentiële zorg en ambulante begeleiding. Van de 29 deelnemers hebben 10 personen een visueel en licht verstandelijke beperking en 19 enkel een LVB.

Een onafhankelijke t-test liet zien dat de gemiddelde leeftijd van deelnemers met een visuele en licht verstandelijke beperking en deelnemers met een LVB niet significant verschilde. Voor deelnemers met een visuele en licht verstandelijke beperking was de gemiddelde leeftijd 41 jaar ($SD=17,58$) en voor LVB 41 jaar ($SD=10,84$). Er bestond volgens een onafhankelijke t-test daarnaast geen significant verschil tussen de IQ-scores van deelnemers met een visuele en licht verstandelijke beperking ($M=65,50$, $SD=8,63$) en LVB ($M=65,89$, $SD=9,38$). Gezien het geringe aantal deelnemers is in huidig onderzoek geen onderscheid gemaakt tussen een matige of ernstige visuele beperking evenmin als tussen mensen met een licht verstandelijke beperking en zwakbegaafdheid. Daar-

naast is in deze studie geen onderscheid gemaakt tussen deelnemers die thuis wonen en degenen die in een instelling verblijven. Evenmin is rekening gehouden met gender als variabele.

Instrument

Diagnostisch Interview Trauma en Stressoren - Licht Verstandelijke Beperking (DITS-LVB)

De DITS-LVB is een klinisch interview dat is ontworpen om een PTSS te diagnosticeren bij mensen met een LVB of zwakbegaafdheid volgens de criteria van de DSM-5 (American Psychiatric Association, 2014). De versie van de DITS-LVB voor volwassenen heeft een goede betrouwbaarheid, convergente validiteit en uitstekende constructvaliditeit (Mevissen et al., 2020). De DITS-LVB voor volwassenen bestaat uit twee secties. Het eerste deel bevat 31 items die vragen naar traumatische gebeurtenissen (A-criterium) en stressoren, en omvat gebeurtenissen die voorkomen in de leefomgeving van mensen met een LVB, zoals een uithuisplaatsing, opname in crisisopvang of buitengesloten worden thuis, op het werk of binnen een voorziening. Elk van deze 31 items heeft antwoordmogelijkheden “ja”, “nee” of “anders”. Eén open vraag op het eind van dit deel heeft als doel gebeurtenissen op te sporen die niet vermeld worden in de DITS-LVB. De tweede sectie van het instrument bestaat uit 39 items die vragen naar klachten (symptomen) die het gevolg kunnen zijn van blootstelling aan bovengenoemde gebeurtenis(sen). Vervolgens wordt een interferentiescore bepaald die aangeeft in welke mate het functioneren in het dagelijks leven wordt belemmerd op een schaal van 0 ('helemaal niet') tot 8 ('heel erg'). Ten slotte wordt gevraagd wanneer de symptomen zich voor het eerst manifesteerden. Met behulp van een scoreformulier behorend bij de DITS-LVB kan worden vastgesteld of aan de DSM-5 PTSS-criteria wordt voldaan. De uitkomstmaten op het scoreformulier zijn gebruikt voor de bepaling van de prevalentie van een PTSS, A-criterium-gebeurtenissen, PTSS-symptomen en interferentiescore.

Procedure

Deelnemers werden verwezen naar de poliklinische afdelingen van beide instellingen vanwege expertise op het vlak van beperkingen. De aanmeldredenen waren divers van aard, beperkten zich niet enkel tot traumagerelateerde klachten. Na aanmelding bij genoemde poliklinische afdelingen van beide instellingen werden 29 deelnemers op basis van inclusie- en exclusiecriteria geïnccludeerd. De cri-

teria die een rol speelden bij de werving waren: (a) 18 jaar of ouder, (b) een IQ-score binnen de range van 50–85 en (c) voldoende beheersing van de Nederlandse taal. Hoewel zwaarwegend sinds de introductie van de DSM-5, was het niet mogelijk het niveau van adaptief functioneren af te leiden uit dossierinformatie en kon derhalve niet worden meegenomen. Exclusiecriteria waren de aanwezigheid van een psychisch toestandbeeld anders dan een PTSS dat direct behandeling behoeft, zoals een acute psychose of suïcidaliteit. Nadat deelnemers en/of hun wettelijk vertegenwoordigers geïnformeerd waren over het onderzoek en gevraagd werd(en) deel te nemen aan huidig onderzoek, kregen zij een week bedenktijd. Passend bij het niveau van functioneren van de deelnemers, werd hen het onderzoek eveneens in een brief toegelicht, waarin doel en opzet van het onderzoek begrijpelijk werden uitgelegd. Deelnemers met zowel een visuele als licht verstandelijke beperking kregen deze uitleg ingesproken aangeboden op hun mobiele telefoon. Deelname geschiedde op vrijwillige basis. Werving en dataverzameling vonden plaats in de periode van oktober 2021 tot en met juni 2023. Ondanks de zeldzaamheid van de combinatie van beperkingen binnen de doelgroep van Bartiméus, werd aanvankelijk uitgegaan van 40 deelnemers per groep. De COVID-19-pandemie heeft een substantiële impact gehad op de studie door beperkingen in dataverzameling, verminderde toegankelijkheid van de doelgroep en operationele beperkingen binnen beide instellingen. Van de 63 mensen die binnen beide organisaties voldeden aan de inclusiecriteria en aanvankelijk interesse toonden, namen uiteindelijk 29 (45%) deel aan de studie. Van de 34 personen die niet deelnamen, toonden 16 personen zich hiertoe niet bereid, kregen 11 personen geen toestemming van de wettelijk vertegenwoordiger en vonden 6 personen deelname te ingrijpend gezien het relatief lichte karakter van de aanmeldklachten. Eén persoon voelde zich onvoldoende vertrouwd met de interviewer om over nare gebeurtenissen te spreken. Het diagnostisch interview met de deelnemers vond plaats in een rustige ruimte op poliklinische afdelingen van beide instellingen. Binnen beide instellingen werd de DITS-LVB afgenomen door een team van getrainde (Gezondheidszorg- of Klinisch) psychologen en orthopedagogen (-generalist), gespecialiseerd in het werken met personen met een visuele en/of licht verstandelijke beperking. Toestemming voor huidig onderzoek werd verkregen van de Ethiek Commissie van de Faculteit Sociale Wetenschappen van de Radboud Universiteit (ECSW-2021-094R1).

Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid

Om de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid te beoordelen werd deelnemers expliciet toestemming gevraagd voor het maken van geluids- of beeldopnames. Hiervoor werd door 16 deelnemers toestemming gegeven. Zes van de 16 interviews werden willekeurig geselecteerd en gescoord door de eerste beoordelaar (SdW) en een onafhankelijke tweede beoordelaar. Beide beoordelaars waren getraind in de afname van de DITS-LVB en scoorden de volledige gebeurtenissen- en symptomensectie van de DITS-LVB, die gezamenlijk 70 items betreffen. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid over alle items werd berekend met Cohen's kappa (k). De kappa voor alle 70 items was ,87 wat erop wijst dat verschillende beoordelaars de items in zeer hoge mate hetzelfde beoordeelden. De overeenstemming (P_o) tussen de twee beoordelaars was 98,6%, terwijl de verwachte overeenstemming (P_e) 95,9% bedroeg. Het item waarop beoordelaren het niet eens waren, betrof een verschil van mening over het A-criterium. Na overleg werd over dit item consensus bereikt.

Statistische analyses

Binnen huidig onderzoek zijn zowel statistische als beschrijvende analyses uitgevoerd om trends te onderzoeken. Een Chi-kwadraat toets werd gebruikt om het verschil in het aantal classificaties PTSS tussen de groepen visueel licht verstandelijk beperkt en LVB te toetsen. Er was voldaan aan de assumptie voor voldoende observaties per cel. Een Fisher's exact toets werd gebruikt voor het vergelijken van het aantal deelnemers per groep dat voldoet aan het A-criterium en de criteria B tot en met E van de PTSS-symptoomclusters. De criteria van Cohen (Cohen, 1995) werden gebruikt om de correlatiecoëfficiënten te interpreteren. Een Mann-Whitney U test werd gebruikt om de gemiddelde interferentiescore tussen de groepen VB-LVB en LVB met elkaar te vergelijken. De testen werden gebruikt met een tweezijdig significantieniveau van ,05. De analyses werden uitgevoerd met behulp van SPSS, versie 28 (IBM Corporation, 2021).

RESULTATEN

Haalbaarheid van de DITS-LVB

Alle 29 interviews binnen beide instellingen konden volledig worden afgenomen. De afnameduur varieerde per deelnemer van een uur tot anderhalf uur. De dataset kende geen missende data. Geen van de deelnemers raakte van

streek tijdens het interview en niemand had een extra gesprek nodig voor nazorg.

Meest voorkomende gebeurtenissen

In Tabel 1 worden de vijf meest voorkomende gerapporteerde (potentieel) traumatische ervaringen of ingrijpende levensgebeurtenissen per groep weergegeven in rangorde van meest naar minst voorkomend.

Uit de resultaten in Tabel 1 komt naar voren dat bij de LVB-groep de eerste twee meest voorkomende en meege maakte potentieel traumatische ervaringen A-criterium-gebeurtenissen betreffen. Het thema betreft seksueel misbruik en wordt door alle deelnemers bij beide gebeurtenissen gerapporteerd. Het thema seksueel misbruik, of getuige zijn daarvan, wordt door de groep met een visuele en licht verstandelijke beperking niet gerapporteerd binnen vijf meest voorkomende gebeurtenissen. Drie van de vijf A-criterium-gebeurtenissen bij de visueel en licht verstandelijk beperkte groep betreffen de thema's ziekte en gezondheid, waarbij het henzelf overkomt of iemand die belangrijk voor hen is.

Verschillen tussen visueel en licht verstandelijk beperkt en LVB

Resultaten, zoals hieronder getoond in Tabel 2, tonen aan dat er geen verschil werd gevonden tussen de groepen visuele en licht verstandelijk beperkten en LVB wat betreft het aantal cliënten dat voldeed aan de criteria voor een classificatie PTSS. Verhoudingsgewijs voldeden meer mensen met een LVB aan de PTSS-criteria dan mensen met een bijkomende visuele beperking, ofschoon het verschil statistisch niet significant is.

Tabel 2 laat zien dat bij deelnemers met een visuele en licht verstandelijke beperking in 20% van de gevallen sprake is van een PTSS. Bij deelnemers met een LVB geldt dat voor 47% van de deelnemers.

Vervolgens is onderzocht of er een verschil bestaat tussen het aantal deelnemers per groep dat al dan niet voldoet aan het A-criterium en de criteria B tot en met E van de PTSS-symptoomclusters. Tabel 3 representeert hoeveel deelnemers per groep aan het betreffende cluster voldoen op basis van de symptomen gerapporteerd op het klinisch interview.

Tabel 1: Vijf meest voorkomende gerapporteerde potentieel traumatische ervaringen of levensgebeurtenissen

Visueel en LVB (n=10)	LVB (n=19)
- Ben je zelf ooit heel erg gepest of heb je gezien dat iemand anders heel erg werd gepest? (90%, n=9) - Heb jij ooit meegemaakt dat iemand doodging of ernstig gewond raakte? (80%, n=8) - Heb jij ooit meegemaakt dat iemand die jij heel erg goed kent ernstig ziek was, in het ziekenhuis lag of akelige medische onderzoeken of behandelingen kreeg, bijvoorbeeld door een dokter of tandarts? (80%, n=8) - Ben jij ooit heel erg ziek geweest, heb je in het ziekenhuis gelegen of akelige medische onderzoeken of behandelingen gehad, bijvoorbeeld door een dokter of tandarts? (70%, n=7) - Ben je vaak niet serieus genomen of mocht je niet met anderen meedoen, bijvoorbeeld thuis, op school, op je werk of in een instelling? (70%, n=7)	- Ben je ooit gedwongen iemand aan te raken op delen van zijn of haar lichaam terwijl je dat echt niet wilde? (100%, n=19) - Heb je ooit gezien dat iemand anders werd gedwongen om seks te hebben? (100%, n=19) - Ben je ooit weggestuurd van school of werk of moest je naar een andere school of naar een andere baas/werkgever? (90%, n=17) - Heb je ooit gezien dat iemand werd bedreigd of mishandeld (slaan, trappen, schieten, steken, bij de keel grijpen)? (90%, n=17) - Heb je ooit akelige beelden gezien, bijvoorbeeld op de computer of telefoon of op de televisie, waar je later nog last van had? (90%, n=17)

Noot. Getallen tussen haakjes betreffen het percentage en aantal deelnemers dat een gebeurtenis genoemd hebben.

Tabel 2: Deelnemers met en zonder een PTSS

	Classificatie PTSS		
	Ja	Nee	Totaal
Visueel-LVB	2 (20%)	9 (80%)	10 (100%)
LVB	9 (47%)	10 (53%)	19 (100%)
Totaal	11	19	29

Tabel 3: Aantal en percentage deelnemers dat voldoet aan A-criterium en clusters van symptomen behorend bij classificatie PTSS

	Visueel – LVB (n=10)	LVB (n=19)	p
A Criterium gebeurtenis	5 (50%)	13 (68%)	,43
B Herbeleven	7 (70%)	18 (95%)	,11
C Vermijden	9 (90%)	17 (90%)	1,0
D Negatieve veranderingen in cognities en stemming	6 (60%)	13 (69%)	,69
E Veranderingen in arousal en reactiviteit	7 (70%)	13 (69%)	1,0

Noot. p-waarden berekend met Fisher's Exact Test.

Zoals te zien in Tabel 3 zijn er geen verschillen tussen de groepen VB-LVB en LVB wat betreft A-criterium-gebeurtenissen en PTSS-symptoomclusters. Gezien de geringe steekproef en bijbehorende p -waarde is het symptoom-cluster 'vermijden' echter vermeldenswaardig vanwege het opvallend hoge percentage (90%) binnen deze categorie bij beide groepen deelnemers.

Interferentiescore

Vervolgens onderzochten we of mensen met een visuele en licht verstandelijke beperkingen een hogere interferentiescore rapporteren dan mensen met een LVB. Een Mann-Whitney U test toonde geen significant verschil in de interferentiescore tussen individuen met VB-LVB ($M=5,3$, $SD=2,4$) en LVB ($M=4,6$, $SD=2,6$), $U=78,5$, $z=-,75$, $p=,44$, $r=0,01$.

DISCUSSIE

Huidig onderzoek had als doel PTSS nader te exploreren bij mensen met zowel een visuele als een licht verstandelijke beperking. We onderzochten of mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking een hogere prevalentie van een PTSS vertonen dan mensen met enkel een LVB. Daarnaast richtten we ons op de vraag of mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking meer A-criterium-gebeurtenissen rapporteren en of zij meer clusters van PTSS-symptomen en een hogere interferentiescore rapporteren. Verwacht werd dat mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking een hoger risico lopen op het meemaken van potentieel traumatische gebeurtenissen en/of het ontwikkelen van een PTSS dan mensen met enkel een LVB.

Meest genoemde potentieel traumatische gebeurtenissen door mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking zijn: dat zij gepest werden en dat anderen dood gingen of ernstig gewond raakten. Daarnaast maakten zij mee dat hun verzorger ernstig ziek was of dat die verzorger akelige onderzoeken of medische behandelingen moest ondergaan. Zij voelden zich tevens vaker buitengesloten. Dit betreft in geen enkel geval een A-criterium-gebeurtenis. De resultaten laten zien dat, in tegenstelling tot onze verwachtingen, geen verschillen worden gezien tussen het aantal PTSS-classificaties bij mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking en mensen met enkel een LVB. De resultaten op symptoomclusters zijn nagenoeg gelijk aan elkaar, al is er deels een indicatie van meer symptomen van herbeleving bij de LVB-

groep dan bij de visueel en licht verstandelijk beperkte groep. Voor de interferentiescore wordt nauwelijks een verschil gevonden. Deze onverwachte trend suggereert dat voor mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking het ondergaan van ingrijpende gebeurtenissen reeds leidt tot aanzienlijke PTSS-symptomen. Binnen de LVB-groep zijn het aantal PTSS-symptomen nagenoeg gelijk, echter leiden verhoudingsgewijs meer A-criterium-gebeurtenissen tot een hoger aantal PTSS-classificaties. Bij de LVB-groep staan twee gebeurtenissen in de top drie in het teken van misbruik op seksueel vlak, beide A-criterium-gebeurtenissen. Dit thema wordt in de meest voorkomende gebeurtenissen niet genoemd door de visuele en licht verstandelijke beperkte groep. We zochten naar een mogelijke verklaring voor het verschil in de aard van A-criterium-gebeurtenissen en stressoren. Als gevolg van hun dubbele beperking is er binnen de groep visuele en licht verstandelijk beperkten sprake van een hoge mate van afhankelijkheid en kwetsbaarheid waardoor deze groep een hoge mate van fysieke nabijheid van begeleiding vraagt. Deze intensieve begeleidingsbehoefte brengt mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking minder in risicovolle situaties en het heeft daarnaast mogelijk een beschermend effect waardoor de impact en het risico op het ontwikkelen van een PTSS afneemt. Dit geldt uiteraard uitsluitend wanneer de potentieel traumatische gebeurtenis zich niet binnen de begeleidingsrelatie afspeelt. Wanneer een verzorger iets ernstigs overkomt, heeft dit voor mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking een forse directe impact op hun mogelijkheden zich door het dagelijks leven te bewegen. Mogelijk leidt dit tot de forse klachten die mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking aan deze ingrijpende gebeurtenissen overhouden. Uit de afname van de interviews komt naar voren dat zij wanhoop en machteloosheid hebben ervaren in hun fysieke en emotionele welzijn doordat zij zichzelf niet in veiligheid konden brengen en zij zich in overlevingskansen afhankelijk hebben gezien van externe hulp(bronnen). Hoewel hier geen sprake is van A-criterium-gebeurtenissen volgens de diagnostische criteria voor PTSS, hebben de ervaren situaties geleid tot hevige gevoelens van angst en paniek. Onduidelijk is of resultaten uit huidig onderzoek te generaliseren zijn naar een bredere populatie van personen met een visuele en licht verstandelijke beperking, naar diegenen die niet verwezen worden naar de GGZ. Deze populatie kent doorgaans een verhoogde behoefte aan ondersteuning,

waarbij de ernst van de beperkingen, beschikbaarheid van hulpmiddelen, sociale steun en aangeleerde zelfredzaamheid een cruciale rol spelen. Ongeacht de individuele verschillen in zelfredzaamheid, zullen zij in meer of mindere mate afhankelijk blijven van externe ondersteuning. Deze maakt hen onveranderd kwetsbaar gezien hun beperking in mobiliteit, communicatie en cognitief functioneren.

Eenzijds lijkt deze afhankelijke en kwetsbare positie van mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking een beschermend effect met zich mee te brengen, met het oog op het meemaken van stressvolle gebeurtenissen en potentieel traumatische ervaringen. De hoge mate van nabijheid en intensieve ondersteuningsbehoefte bieden emotionele steun en bescherming. Anderzijds kan worden beargumenteerd dat juist deze hoge mate van nabijheid en kwetsbaarheid een keerzijde lijkt te kennen. Zo rapporteerden mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking het als meest (potentieel) traumatische ervaring of ernstige gebeurtenis wanneer deze verzorgers iets ernstigs overkomt. Voorbeelden daarvan zijn dat verzorgers ernstig gewond raakten, kwamen te overlijden, in het ziekenhuis lagen of nare medische behandelingen of onderzoeken moesten ondergaan. Dit onderstreept de kwetsbaarheid van de groep met een visuele en licht verstandelijke beperking en de afhankelijke positie waarin zij verkeren.

Sterke kanten van het onderzoek en beperkingen

Huidig onderzoek is voor zover bekend het eerste onderzoek naar een PTSS bij mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking. Het laat zien dat ingrijpende levensgebeurtenissen reeds leiden tot forse klachten waarvoor therapeutische behandeling noodzakelijk wordt geacht. Daarnaast draagt huidig onderzoek bij aan het vergroten van het inzicht in de prevalentie, presentatie en de impact van een PTSS binnen de onderbelichte groep van mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking.

Binnen beide afdelingen werden echter veel minder mensen aangemeld dan verwacht. De COVID-19-pandemie heeft daarin een rol gespeeld. Daarnaast is het van belang te vermelden dat de afdeling psychotherapie van Bartiméus een zeer specialistisch aanbod levert dat elders in Nederland slechts minimaal geboden wordt. Dit onderzoek concentreerde zich specifiek op de huidige afdelingen om redenen van praktische haalbaarheid. Onderzoek naar deze doelgroep is daarnaast zeer schaars, blijkens de schaarse literatuurstudies.

Uit voorliggend onderzoek komt naar voren dat wettelijk vertegenwoordigers een hoge mate van voorzichtigheid en terughoudendheid kenden voor deelname aan het onderzoek. Dit heeft het aantal deelnemers negatief beïnvloed. Mogelijke verklaringen daarvoor zouden kunnen zijn dat wettelijk vertegenwoordigers onbekend zijn met een PTSS bij de groep visueel en licht verstandelijk beperkte mensen waardoor zij een angst kennen voor emotionele ontregeling of te grote belasting voor de deelnemer. Afgenomen klinische interviews leidden echter in geen enkel geval tot ontregeling of verergering van klachten. Drie deelnemers met een visuele en licht verstandelijke beperking gaven aan opgelucht te zijn door te ontdekken dat zij niet de enigen waren die gewelddadige gebeurtenissen hadden meegemaakt in hun leven. Twee andere deelnemers met een visuele en licht verstandelijke beperking gaven aan dat zij zich voor het eerst in staat (gesteld) voelden zich uit te spreken over ingrijpende levensgebeurtenissen nu zij daar zo specifiek op bevraagd werden. Eerder durfden zij dat niet, waarbij ze schaamte en de angst om niet geloofd te worden als redenen opgaven. Deze observaties suggereren dat deze mate van terughoudendheid bij begeleiders en wettelijk vertegenwoordigers voor deelname aan onderzoek mogelijk onnodig is.

Suggesties voor toekomstig onderzoek

De voorzichtigheid, onbekendheid en angst voor mogelijke ontregeling bij wettelijk vertegenwoordigers, kennen een keerzijde. Deze zouden ertoe kunnen leiden dat voor een deel van deze mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking gedegen traumadiagnostiek en traumabehandeling buiten bereik blijft. Al dan niet ontwikkelde klachten duren voort met het risico op het verergeren daarvan. Dit zou kunnen leiden tot hogere zorgkosten, chronische en meer ernstige psychiatrische problemen en een lagere kwaliteit van leven (Nieuwenhuis et al., 2019). Adequate diagnostiek en behandeling dragen echter bij aan een perspectief gericht op (substantiële) klachtvermindering en daarmee aan een betere kwaliteit van bestaan. Om de kans op een grotere onderzoeksgroep te vergroten voor vervolgonderzoek, zou specifiek aandacht besteed kunnen worden aan uitleg over het belang voor de individuele deelnemer.

Daarnaast is er binnen huidig onderzoek een bevinding die verder onderzoek behoeft. De groep met een visuele en licht verstandelijke beperking ervaart dat zij minder serieus wordt genomen of buitengesloten wordt. Worden

zij minder serieus genomen omdat door anderen besluiten voor hen worden genomen, of dat anderen keuzes voor hen maken? Worden zij vanwege hun kwetsbaarheid ontzien? Vervolgonderzoek zou nader kunnen ingaan op de vraag welke ervaringen zij kennen op het vlak van sociale inclusie. Hoe evalueren zij de perceptie van hun autonomie en wat is de invloed van omgevingsfactoren hierop?

Klinische implicatie

Huidig onderzoek belichtte signalen van onbekendheid met en onderdiagnose van het thema PTSS bij mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking. Individuele verhalen van deze mensen die hun ingrijpende levensgebeurtenissen jarenlang voor zich hielden, tonen het belang van aandacht voor een PTSS en PTSS-symptomen bij deze groep mensen. Een optie voor vervolgonderzoek zou de afname van de TS-LVB kunnen zijn, een screener voor trauma voor mensen met een LVB (Versluis et al., 2024). Deze is minder intrusief en minder ingrijpend dan de afname van het volledige interview. Wanneer de screener daartoe aanleiding geeft, zou vervolgonderzoek middels de DITS-LVB geïndiceerd zijn.

Ook binnen de reguliere GGZ wordt de diagnose PTSS nog over het hoofd gezien (Hoeboer et al., 2024). Suggestie zou kunnen zijn dat binnen de GGZ screening op traumagerelateerde stoornissen onvoldoende adequaat geschiedt en volgens Hoeboer (2024) om systematische inzet van screeningsinstrumenten vraagt. Vroegtijdige aandacht voor traumagerelateerde klachten draagt bij aan optimalisering van behandeling en begeleiding.

Om bewustzijn te creëren bij deze doelgroep en hun (onder)steunende (professionele) steunsysteem, is psycho-educatiemateriaal nodig. Deze psycho-educatie kan een leidraad vormen voor diagnostiek, behandeling en begeleiding en zorg voor mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking die zijn blootgesteld aan ingrijpende levensgebeurtenissen en/of potentieel traumatische ervaringen.

Mensen met een visuele en licht verstandelijke beperking ontwikkelen forse klachten na het meemaken van ingrijpende levensgebeurtenissen. Deze klachten hebben een grote invloed op het welbevinden en kwaliteit van bestaan. Het is aan professionals hun ogen daar niet voor te sluiten. Dit vraagt om expliciete aandacht in de klinische praktijk en wetenschap.

Dankbetuiging

Wij willen alle deelnemers en onze collega's bedanken voor hun bijdrage aan de gegevensverzameling.

LITERATUUR

- American Psychiatric Association. (2014). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5*. American Psychiatric Association Publishing.
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5-TR* (5th ed., text rev.). American Psychiatric Association Publishing.
- Beer, Y. de (2016). *Kompas licht verstandelijke beperking: Definitie, aspecten en ondersteuning*. SWP.
- Bonsaksen, T., Brunes, A., & Heir, T. (2022). Post-traumatic stress disorder in people with visual impairment compared with the general population. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(2), 619. <https://doi.org/10.3390/ijerph19020619>
- Brunes, A., & Heir, T. (2021). Serious life events in people with visual impairment versus the general population. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(21), 11536. <https://doi.org/10.3390/ijerph182111536>
- Cattaeneo, Z., & Vecchi, T. (2011). *Blind vision: The neuroscience of visual impairment*. MIT Press.
- Catani, C. & Sossala, I. M. (2015). Child abuse predicts adult PTSD symptoms among individuals diagnosed with intellectual disabilities. *Frontiers in Psychology*, 6, 1600. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.01600>
- Cohen, J. (1995). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed., 5th print).
- Erlbaum. Duijvenboden, T. van, Pietersen, M., & Strauss, M.L. (2018). *Met het oog op meedoen: Over de ondersteuningsbehoefte van mensen met een visuele en verstandelijke beperking*. Bartiméus.
- Hoeboer, C. M., Nava, F., Haagen, J. F., Broekman, B. F., Gaag, R. J. van der, & Olf, M. (2024). Epidemiology of DSM-5 PTSD and ICD-11 PTSD and complex PTSD in the Netherlands. *Journal of Anxiety Disorders*, 110, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2024.102963>
- Keesler, J. M. (2020). Trauma specific treatment for individuals with intellectual and developmental disabilities: A review of the literature from 2008 to 2018. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(4), 332-345. <https://doi.org/10.1111/jppi.12347/jppi.12347>
- Klerk, M. de, Fernee, H., Woittiez, I., & Ras, M. (2012). *Mensen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen*. Sociaal en Cultureel Planbureau.

- Limburg, H. (2007). *Epidemiologie van visuele beperkingen en een demografische verkenning: Een studie in opdracht van Stichting InZicht*. Health Information Services.
- Mevissen, L., & Jongh, A. de (2010). PTSD and its treatment in people with intellectual disabilities: A review of the literature. *Clinical Psychology Review*, 30(3), 308-316. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.12.005>
- Mevissen, L., Didden, R., Jongh, A. de, & Korzilius, H. (2020). Assessing posttraumatic stress disorder in adults with mild intellectual disabilities or borderline intellectual functioning. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 13, 110-126. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1080/19315864.2020.1753267>
- Nieuwenhuis, J. G., Smits, H. J. H., Noorthoorn, E. O., Mulder, C. L., Penterman, E. J. M., & Nijman, H. L. I. (2019). Not recognized enough: The effects and associations of trauma and intellectual disability in severely mentally ill outpatients. *European Psychiatry*, 58, 63-69. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2019.02.002>
- Versluis, A., Schuengel, L., Mevissen, A., Jongh, A. de, & Didden, R. (2024). Development and evaluation of the Trauma Screener-Intellectual Disability: A post-traumatic stress disorder screening tool for adults with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 69, 127-136. <https://doi.org/10.1111/jir.13198>
- Woittiez, I., Eggink, E., & Ras, M. (2019). *Het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking: Een schatting*. Sociaal en Cultureel Planbureau.