

# Verliesbegeleiding voor mensen met een visuele beperking

## Werkblad beschrijving interventie

Werkblad, versie september 2017

Dit VIVIS-werkblad is gebaseerd op het werkblad van de volgende kennisinstututen: RIVM, Vilans, Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, Trimbos Instituut, Nederlands Jeugdinstituut, Movisie en het Nederlands Instituut voor Sport en Bewegen

**Bartiméus:**

**Visio** 

  
Robert Coppes Stichting

 **macula** vereniging

 **Oogvereniging**



# Colofon

## **Ontwikkelaar / licentiehouder van de interventie**

Naam organisatie:

E-mail:

Telefoon:

**Website** (van de interventie):

## **Contactpersoon**

Vul hier de contactpersoon voor de interventie in, wanneer deze afwijkt van de ontwikkelaar of licentiehouder.

Naam: Lisette Paap

E-mail:

Telefoon:

## **Referentie in verband met publicatie**

Naam auteur interventiebeschrijving:

Titel interventie: Verliesbegeleiding voor mensen met een visuele beperking

Databank(en):

Plaats, instituut:

Datum: 12 februari 2020

Het werkblad is een invulformulier voor het maken van een interventiebeschrijving, geordend naar onderwerp (doelgroep, doel, enzovoort). De onderwerpen volgen de criteria voor beoordeling. De interventiebeschrijving is een samenvatting van de beschikbare schriftelijke informatie over de interventie voor de bezoeker van de databanken effectieve interventies en voor de erkenningscommissie interventies. De informatie is van belang voor de beoordeling van de kwaliteit, effectiviteit en randvoorwaarden van de interventie.

**Kijk bij het invullen in de handleiding die bij dit werkblad hoort.**

# Inhoud

<b>Samenvatting .....</b>	<b>5</b>
Doelgroep .....	5
Doel .....	5
Aanpak.....	5
Materiaal .....	5
Onderbouwing .....	
Onderzoek .....	
<b>1. Uitgebreide beschrijving.....</b>	<b>6</b>
1.1 Doelgroep .....	6
1.2 Doel .....	8
1.3 Aanpak .....	
<b>2. Uitvoering .....</b>	<b>13</b>
<b>3. Onderbouwing .....</b>	<b>18</b>
<b>4. Onderzoek .....</b>	<b>21</b>
4.1 Onderzoek naar de uitvoering.....	21
4.2 Onderzoek naar de behaalde effecten.....	21
<b>5. Samenvatting Werkzame elementen .....</b>	<b>23</b>
<b>6. Aangehaalde literatuur.....</b>	

# Samenvatting

## Doelgroep

De interventie Verliesbegeleiding is bedoeld voor volwassenen (18 tot 100 jaar) die te maken krijgen met visusverlies. Verlieservaringen en rouw komen met name voor wanneer een persoon recent geconfronteerd is met (dreigend) visusverlies. Door dit (dreigende) visusverlies kan een verminderd welbevinden ontstaan en een verminderd vermogen om goed om te gaan met nieuwe verliezen of veranderingen.

## Doel

De cliënt en zijn systeem hebben handvatten om met het visusverlies om te gaan en het verlies te integreren in het dagelijkse leven.

## Aanpak

Bij verlies gaat het om een dynamisch proces, dat in principe geen eindpunt kent. De interventie Verliesbegeleiding richt zich op het in beweging houden van dit proces van omgaan met verlies. Als het gaat om de opzet van de interventie zijn er twee mogelijkheden.

1. *Als separaat traject.* Doorgaans wordt hiervoor gekozen wanneer de cliënt verdere revalidatie in eerste instantie afwijst en/of het verlies de verdere revalidatie te ernstig bemoeilijkt. Het aantal begeleidingssessies wisselt en varieert tussen eens per week tot eens per drie weken. Het totale traject beslaat tussen de drie en twaalf maanden.
2. *Geïntegreerd in het totale revalidatietraject.* De begeleiding door de maatschappelijk werker of psychomotorisch therapeut rondom verlieservaringen en rouw is onderdeel van het totale begeleidingsproces, waarbij een cliënt leert om met zijn visusverlies om te gaan. Deze begeleiding wordt niet geïsoleerd geboden maar geïntegreerd in andere behandelingen vanuit een 'totaalpakket'.

Het doel van de behandeling is bereikt als de cliënt (symbolisch) een punt kan zetten achter het verlies en handvatten heeft die de situatie draaglijk maken.

## Materiaal

In een draaiboek zijn de opzet, inhoud en activiteiten van de begeleidingssessies vastgelegd.

## Onderbouwing

Tijdens hun leven kunnen mensen op diverse momenten te maken krijgen met verlieservaringen en als gevolg hiervan met rouw. Bij mensen met een visuele beperking kan een verlieservaring juist vanwege hun visusverlies een belangrijke impact hebben. Vaak betreft het dan niet alleen het verlies van de visus zelf, maar daardoor ook het verlies van mogelijkheden, van posities en rollen, van toekomstplannen, van werk, van hobby's en van sociale contacten. Verlies breidt zich als een olievlek uit. Verlies van de visus raakt iemand existentieel in alle aspecten van het mens-zijn.

De interventie Verliesbegeleiding is multi methodisch en is gebaseerd op de volgende methoden:

1. Persoonlijke Archiefkast (PAK) (De Mönnink, 2008)
2. Slinger van Verlies (Duale procesmodel, Stroebe en Schut, 1999)

## Onderzoek

Er is nog geen onderzoek gedaan naar de uitvoering van de interventie.

# 1. Uitgebreide beschrijving

## 1.1 Doelgroep

### **Uiteindelijke doelgroep**

*Wat is de uiteindelijke doelgroep van de interventie?*

De interventie Verliesbegeleiding is bedoeld voor volwassenen (18 tot 100 jaar) die te maken krijgen met visusverlies. Het gaat dan om verlies van gezichtsvermogen, zoals verminderde gezichtsscherpte en een verminderd gezichtsveld als gevolg van een visuele beperking, zoals gedefinieerd in de richtlijn voor Visusstoornissen, revalidatie en verwijzing (Van Rens, Vreeken & Van Nispen, 2011). Daarin wordt de volgende definitie aangehouden voor een visuele beperking:

Bij verlaagde visus en/of gezichtsveldafwijkingen:

- Visus minder dan 0,3 (voor volwassenen en kinderen ouder dan 4 jaar)
- Belangrijke gezichtsvelduitval, zoals bijvoorbeeld hemianopsie / kwadrantanopsie
- Leesvisus minder dan 0,25

Bij een visus minder dan 0,3 OF als er sprake is van:

1. Stoornissen in de lagere visuele functies zoals nachtblindheid of fotofobie
2. Stoornissen in de hogere visuele functies (cerebrale visusstoornissen)
3. Een progressieve aandoening
4. Ernstige lichthinder of een additie van +4.00 of meer nodig voor het lezen

Verlieservaringen en rouw komen met name voor wanneer een persoon recent geconfronteerd is met (dreigend) visusverlies. Door dit (dreigende) visusverlies kan een verminderd welbevinden ontstaan en een verminderd vermogen om goed om te gaan met nieuwe verliezen of veranderingen.

Het hoeft niet alleen om het visusverlies zélf te gaan: juist het daaruit voortvloeiende verlies van belangrijke vaardigheden of functies kunnen tot verlieservaringen en rouwreacties leiden. Dit kan betekenen dat een cliënt een deel van zijn zelfstandigheid verliest, afhankelijker wordt van anderen, niet meer kan gaan werken of naar de dagbesteding kan gaan en soms zelfs moet verhuizen naar een woning waar beter passende zorg verleend kan worden. Dit kan er toe leiden dat het vaste en duidelijke dagritme wordt verstoord of dat er afscheid genomen moet worden van een veilige bekende plek. Wanneer in deze interventiebeschrijving wordt gesproken over visusverlies, wordt hiermee de brede definitie van verlies bedoeld, dus ook het uit het visusverlies voortvloeiende verlies van vaardigheden of functies.

### **Intermediaire doelgroep**

*Zijn er intermediaire doelgroepen? Zo ja, welke?*

Intermediaire doelgroepen kunnen zijn mensen uit het systeem van de cliënt, zoals bijvoorbeeld gezinsleden of partners. Visusverlies heeft ook invloed op de omgeving van de betrokkene (ouders of verzorgers, broers en/of zussen, kinderen, partners). De frustraties en het verdriet om wat was en niet meer kan, zijn er ook bij hen. Ook zij hebben te maken met dit levend verlies, met soms dagelijkse emoties en de nodige aanpassingen. Daarom wordt het cliëntsysteem vaak betrokken bij de revalidatie. Soms fungeren de begeleiders en/of (professionele) externe hulpverleners als intermediaire doelgroep. De intermediaire doelgroep heeft met name een rol wanneer verliesbegeleiding als separaat traject wordt ingezet.

## Selectie van doelgroepen

*Hoe wordt de (intermediaire)doelgroep geselecteerd? Zijn er contra-indicaties? Zo ja, welke?*

In principe kan iedereen met visusverlies (vallend binnen de NOG-richtlijn) zich aanmelden voor Verliesbegeleiding. De selectie van de doelgroep verloopt langs twee routes:

### *De cliënt meldt zich aan met een vraag om verliesbegeleiding*

Een grote groep cliënten meldt zich(zelf) aan met een hulpvraag voor ondersteuning en/of begeleiding bij de verwerking of acceptatie van visusverlies. Zij hebben een duidelijke vraag omtrent verliesverwerking en/of acceptatieproblematiek. De kenmerken van de doelgroep zijn als volgt:

- De cliënt heeft te maken met visusverlies en de gevolgen daarvan;
- De persoon heeft behoefte aan ondersteuning bij het verwerken van het visusverlies en de gevolgen daarvan.

Voorafgaand of tijdens de behandeling kunnen er contra indicaties zijn, waardoor de behandeling niet gestart kan worden of gestaakt moet worden. Contra indicaties kunnen zijn:

- De persoonlijkheid problematiek is voorliggend, als gevolg van bijvoorbeeld een (complex) trauma door diagnose stelling of persoonlijke gebeurtenissen in het verleden.
- Er is sprake van een verstandelijke beperking.

Deze contra indicaties zijn niet heel hard. Bij elke behandeling zal worden afgewogen of de visuele beperking voorliggend is en in hoeverre bijkomende problematiek een rol speelt.

### *De cliënt meldt zich aan met een andere vraag*

Behalve de groep die zich rechtstreeks aanmeldt, is er ook een groep cliënten die zich aanmeldt met een andere vraag. Veelal gaat het dan om praktische vragen rond hulpmiddelen en vaardigheden als gevolg van visusverlies. De professionals van de instellingen zijn opgeleid om aandacht te besteden aan de gevolgen van het visusverlies en daarmee gepaard gaande gevoelens van verlies van functie, rol en identiteit. Daarnaast zijn zij opgeleid om te kunnen signaleren wanneer gerichte verliesbegeleiding nodig is. We spreken hier wel van de stepped-care-benadering. De stepped care benadering bestaat uit de volgende drie stappen:

*Stap 1.* Alle professionals houden in hun begeleiding rekening met de gevolgen van visusverlies, zowel in praktisch opzicht als in psychosociale zin.

*Stap 2.* De betrokken professional is zich bewust van zijn grenzen ten aanzien van verliesbegeleiding en verwijst naar een professional met dit aandachtsgebied.

*Stap 3.* Verliesbegeleiding alleen volstaat niet; inschakeling van een gedragswetenschapper is vereist.

Signalen voor een doorverwijzing naar gerichte verliesbegeleiding en maatschappelijk werk binnen de organisatie zijn (stap 1 naar 2):

- de cliënt is vaak verdrietig of boos tijdens de behandeling
- de cliënt praat veel over zijn/haar visusverlies en daaruit voortvloeiend verlies
- er blijft weinig tijd om te werken aan de doelen van de betreffende behandeling en/of er zit veel weerstand op het aanleren van de nieuwe vaardigheden.

Bij de volgende signalen kan er worden doorverwezen naar een gedragswetenschapper (stap 2 naar 3):

- Een te diagnosticeren geestelijke/psychische of fysieke stoornis;
- levensgevaarlijk (Acting out) of suïcidaal gedrag;
- Verhoogde kwetsbaarheid en gevoeligheid voor het thema verlies en afscheid en/of actuele verslavingsproblematiek.

Wanneer de cliënt wordt doorverwezen naar de gedragswetenschapper zal verdere diagnostiek plaatsvinden en wordt bekeken of behandeling binnen de organisatie het meest passend is.

De genoemde contra-indicaties (persoonlijkheidsproblematiek of een verstandelijke beperking) zijn ook van toepassing indien de cliënt zich met een andere vraag meldt dan een vraag om verliesbegeleiding. Wanneer

problematiek anders dan de visuele beperking voorliggend is, moet worden doorverwezen naar externe hulpverlening. In sommige gevallen worden tijdens het behandelproces samengewerkt met de externe hulpverlening.

### **Betrokkenheid doelgroep**

*Was de doelgroep betrokken bij de (door)ontwikkeling van de interventie, en op welke manier?*

De methodiek voor verliesverwerking is ontwikkeld in het (internationale) kennisveld van rouwbegeleiders en rouwtherapeuten. Ervaringsdeskundigen die ervaring hebben met werkwijzen als de Persoonlijke Archief Kast (PAK)-methodiek en “De Slinger van Verlies”, hebben aan de ontwikkeling van de interventie meegewerkt. Allereerst is een uitgebreide inventarisatie gedaan van de al bestaande methodieken op dit gebied. Vervolgens zijn in een brainstormsessie, aan de hand van deze ervaringen de contouren voor de interventie Verliesbegeleiding vastgesteld. In die fase (2019) was een ervaringsdeskundige lid van de werkgroep. Op basis van die contouren zijn de begeleidingssessies uitgewerkt. De begeleidingssessies zijn ook door ervaringsdeskundigen becommentarieerd, waarna de interventie is aangepast.

De ontwikkeling van Verliesbegeleiding is dynamisch. Professionals evalueren de begeleiding voortdurend tijdens reguliere werkoverleggen. Elke drie maanden wordt met de cliënt en met de verantwoordelijk behandelcoördinator het behandelplan geëvalueerd en indien nodig bijgesteld. De behandeling wordt geëvalueerd aan de hand van de aan bod gekomen thema's. In het multidisciplinair overleg delen medewerkers hun bevindingen, bevragen elkaar en bespreken de voortzetting van de behandeling. Zo komt het voor dat het aantal sessies niet volstaat of dat de hulpvraag is veranderd. Deze evaluaties leveren input op voor verbeteringen en aanvullingen van de gebruikte werkwijzen.

## **1.2 Doel**

### **Hoofddoel**

*Wat is het hoofddoel van de interventie?*

De cliënt en zijn systeem hebben handvatten om met het visusverlies om te gaan en het visusverlies te integreren in het dagelijkse leven.

### **Subdoelen**

*Wat zijn de subdoelen van de interventie? Indien van toepassing: welke subdoelen horen bij welke intermediaire doelgroepen of subdoelgroep(en)?*

Subdoelen voor de cliënt:

- Het welbevinden van de cliënt neemt toe; dat betekent dat de cliënt zich na de behandelingen lichamelijk, geestelijk en sociaal beter voelt;
- De cliënt (en het systeem) heeft inzicht in de hoeveelheid verliezen, de aard van de verliezen, de gevolgen voor het dagelijks leven (materieel en immaterieel) en de samenhang tussen de verliezen.
- De cliënt (en het systeem) heeft inzicht in wat zijn visusverlies betekent in de onderlinge relaties: de cliënt weet wat het verlies doet in de relaties met dierbaren en heeft inzicht in de wijze waarop hij daarmee wil en kan omgaan;
- De cliënt (en het systeem) heeft kennis over het verloop van een rouwproces en de terugkerende elementen tijdens het verdere leven;
- De cliënt kan de psychosociale problemen, voortvloeiend uit de visuele beperking, hanteren. Dat betekent dat de cliënt weet wat voor hemzelf belangrijk is en hoe hij zijn welbevinden kan relateren aan zijn huidige en gewenste situatie.

Subdoel voor het systeem van de cliënt



- Het systeem van de cliënt heeft inzicht in het visusverlies van de cliënt, de gevolgen van het visusverlies voor het dagelijks leven en de veranderde relaties als gevolg van het visusverlies. Ook weet het systeem hoe zij de cliënt daarin het beste kan ondersteunen.

De subdoelen worden in principe binnen drie tot twaalf maanden na start van de behandeling gerealiseerd.

### Opzet van de interventie

*Hoe is de opzet van de interventie en wat is de omvang (duur, aantal contacten – indien van toepassing)?*

Bij visusverlies gaat het om een dynamisch proces, dat in principe geen eindpunt kent. De interventie verliesbegeleiding richt zich op het in beweging houden van dit proces van omgaan met visusverlies. In de regel zal de cliënt de verlieservaringen beter herkennen en duiden. Dit maakt dat hij het visusverlies beter kan verduren. Daardoor zijn de ervaringen rondom het visusverlies in de loop van de tijd beter hanteerbaar en/of korter en/of nemen af in heftigheid.

Als het gaat om de opzet van de interventie zijn er twee mogelijkheden.

*1. Als separaat traject.* Doorgaans wordt hiervoor gekozen wanneer de cliënt verdere revalidatie in eerste instantie afwijst en/of het visusverlies de verdere revalidatie te ernstig bemoeilijkt. Tijdens de revalidatie is bijvoorbeeld gebleken dat er weerstand is tijdens de revalidatie of behandeling tegen het gebruik van hulpmiddelen of dat afspraken steeds worden afgezegd om uiteenlopende redenen. Ook voortdurende boosheid en negativiteit kunnen een signaal van verlies zijn. Boosheid en negativiteit zijn gemakkelijker te uiten en kunnen een dekmantel zijn voor de onderliggende gevoelens van verdriet en angst voor de toekomst. Wanneer de behandelaar dit signaleert, wordt de cliënt geadviseerd om eerst een separaat traject verliesbegeleiding te volgen. Hiermee worden voorwaarden geschept om in het vervolgtraject optimaal te kunnen profiteren van de aangeboden revalidatie.

Bij een separaat traject ligt in de eerste fase het accent op het opbouwen van een relatie met de cliënt. Dit is voorwaardelijk om de begeleidingssessies (en het daarop volgende revalidatietraject) succesvol te laten verlopen. Doorgaans vergt deze fase een tot vier individuele gesprekken. De gesprekken vinden waar mogelijk plaats op locatie, bij Bartiméus, Visio of RCS. Indien het de behandeling ten goede komt, kunnen gesprekken ook in de thuissituatie plaatsvinden (bijvoorbeeld als de cliënt zich dan veiliger voelt). In een aantal gevallen worden ook ervaringslessen of een familievoorlichting georganiseerd voor het cliëntsysteem. De omgeving van de cliënt is een zeer belangrijke partij; zij biedt vaak steun, maakt zich zorgen en kent de cliënt veel langer dan de hulpverlening. Soms is het contact verbroken, maar bestaat wel de behoefte om dat weer op te bouwen. De invloed van de omgeving van de cliënt op het verwerkingsproces is groot. Het gezin, de familie, het bredere sociale netwerk en de cultuur vormen een belangrijke begeleidingstaak. De begeleider moet desgewenst de omgeving activeren en zo nodig versterken. Vervolgens vindt in de tweede fase een verliesinventaris plaats. Hiermee wordt de betekenis van het visusverlies helder. Dit beslaat eveneens één tot vier sessies. In de derde stap wordt gewerkt aan vaardigheden om het verwerken van het visusverlies op gang te brengen. Het gaat hier om tussen de een en twintig sessies. Het totaal aantal sessies wisselt en varieert tussen eens per week tot eens per drie weken. Het totale traject beslaat tussen de drie en twaalf maanden.

*2. Geïntegreerd in het totale revalidatietraject.* De begeleiding door de maatschappelijk werker of psychomotorisch therapeut rondom verlieservaringen en rouw is onderdeel van het totale begeleidingsproces waarbij een cliënt leert om met zijn visusverlies om te gaan. Deze begeleiding wordt niet geïsoleerd geboden maar geïntegreerd in andere behandelingen vanuit een 'totaalpakket'.

De totale begeleiding en revalidatie worden, samen met de cliënt, door een multidisciplinair team, bestaande uit de maatschappelijk werker, ergotherapeut, gedragswetenschapper en oogarts, geleverd en in een integraal ondersteuningsplan vastgelegd. De duur van de behandeling wordt vastgelegd in het revalidatieplan en geëvalueerd tijdens het multidisciplinair overleg. Indien nodig wordt het revalidatieplan bijgesteld.

Soms loopt een externe behandeling parallel aan de verliesbegeleiding binnen de instelling. Waar mogelijk wordt samengewerkt met de externe professional, zodat de cliënt optimaal ondersteund wordt.

Het doel van de behandeling is bereikt als de cliënt (symbolisch) een punt kan zetten achter het visusverlies en handvatten heeft die de situatie draaglijk maken. Wanneer na verloop van tijd blijkt dat er opnieuw begeleiding nodig is en iemand extra handvatten nodig heeft, kan opnieuw verliesbegeleiding worden ingezet. Als blijkt dat rouw en emoties na een visusverlies zeer intens blijven en ook na maanden niet verminderen, kan dit een reden zijn om te denken aan gecompliceerde rouw. Er is dan een probleem in het verwerkingsproces. Er wordt ook doorverwezen wanneer er sprake is van een geestelijke, psychische of fysieke stoornis (zie ook: selectie van doelgroepen).

### **Inhoud van de interventie**

*Welke concrete activiteiten worden uitgevoerd en -eventueel- in welke volgorde? Geef geen uitputtende beschrijving van activiteiten; het is voldoende als de lezer zich een beeld kan vormen van wat er gedaan wordt en hoe dit gedaan wordt.*

*Indien van toepassing per onderdeel samenvatten. Vergeet niet aandacht te besteden aan de werving.*

*Bij interventies op maat: geef aan wat op basis van welke criteria wanneer wordt uitgevoerd. Geef ook aan wat minimaal moet worden uitgevoerd om de gestelde doelen te behalen.*

#### Stap 1

In de eerste fase van de begeleiding ligt het accent op het opbouwen van de relatie met de cliënt. Hiertoe vinden een tot vier gesprekken plaats met de cliënt. De gesprekken zijn gericht op het bieden van veiligheid, het opbouwen van een vertrouwensrelatie en de cliënt als persoon leren kennen, door op zoek te gaan naar positieve ervaringen. De vertrouwensband die ontstaat tussen de begeleider en de cliënt is de basis voor de veiligheidsbeleving die nodig is om te kunnen revalideren. De cliënt die zich bij een persoon fysiek en emotioneel veilig voelt, zal gemakkelijker met de begeleider ervaringen op doen of een nieuwe omgeving betreden. Juist bij mensen die kampen met visusverlies geldt dat onbekende mensen en omgevingen extra bedreigend kunnen overkomen. Daarnaast vindt in de eerste fase altijd een vorm van psycho-educatie plaats. Hiermee wordt de cliënt inzicht gegeven in de verschillende stadia van rouw, bijvoorbeeld via de Slinger van Verlies.

#### Stap 2

Wanneer veiligheid en een vertrouwensrelatie zijn opgebouwd, kan de cliënt zijn verlieservaringen delen en wordt een verliesinventaris gedaan. Bij een verliesinventarisatie worden de verschillende verliezen waar de cliënt mee te maken heeft in zijn leven, door middel van gesprekken in kaart gebracht. Voor de verliesinventaris wordt gebruik gemaakt van de methode van De Mönnink (Verlieskunde, De Mönnink, 1996). De verliesinventaris vergt, evenals de eerste stap, een tot vier gesprekken. Tijdens deze gesprekken wordt het visusverlies in kaart gebracht door de betekenis van het verlies te ordenen. Het gaat daarbij om onder meer de hoeveelheid verliezen, de aard van de verliezen, de gevolgen voor het dagelijks leven (materieel en immaterieel) en de samenhang tussen de verliezen. Ook wordt in kaart gebracht wat de levensfase van de cliënt is, de lichamelijke en geestelijke gezondheid van de cliënt en wat de culturele inbedding van de cliënt is. Het cliëntsysteem heeft een rol bij de sociale netwerkanalyse die onderdeel is van de verliesinventaris. De sterkte en zwakte van het sociale netwerk worden doorgenomen: familie, vrienden en professionele bemoeienis. Samen met de cliënt wordt bekeken of affectie, aansluiting, de materiele functie en sociale zekerheid naar behoren functioneren. Het is belangrijk het sociale netwerk in kaart te brengen om te kunnen inschatten welke functie het netwerk van de cliënt kan hebben.

Als laatste wordt in kaart gebracht hoe de cliënt in staat is om gevoelens te uiten en te delen met anderen, hulp te zoeken en te aanvaarden, en de mogelijkheden van de cliënt om om te gaan met de veranderingen die het visusverlies met zich meebrengt. Daarbij wordt ook gekeken naar hoe de cliënt met eerdere verliezen is omgegaan.

### Stap 3

Wanneer de verliesinventaris is afgerond, ontstaat er een beeld van factoren dat bepalend is voor welke soort steun op elk gebied passend is voor een bepaalde cliënt. De gegevens uit deze inventarisatie helpen de behandelaar om een behandeling te kiezen die bij de problematiek van de cliënt aansluit. Bij het maken van de keuze voor een behandeling is er altijd sprake van maatwerk, er is geen vaste werkwijze of protocol. Veelal wordt gebruik gemaakt van (onderdelen van) de Persoonlijke Archiefkast (PAK). De drie verwerkingsfactoren die naar voren zijn gekomen uit de verliesinventaris (feitelijke gevolgen van het verlies), verliescoping (kwaliteit van de zelfzorg) en verliessupport (kwaliteit van de mantelzorg) zijn samengevat in aandachtsgebieden. Door het gebruik van de archiefkast wordt elk aandachtsgebied voorgesteld als een laatje van de eigen archiefkast. Deze laatjes zijn gevuld met materiaal dat tot dusver onvoldoende aandacht heeft gehad en samen met de cliënt wordt de persoonlijke ladekast op orde gebracht, tevens met als doel en proactieve zelfregulerende houding bij de cliënt te bevorderen. De cliënt wordt aan het werk gezet om samen actief spanningsbronnen op te sporen en te werken aan stressreductie. Het succes van de behandeling is afhankelijk van het antwoord op de vraag in hoeverre dit aansluit bij de persoonlijkheid en behoefte van de cliënt. Evenals bij de keuze voor een behandeling, is ook bij het gebruik van materiaal sprake van maatwerk. Het materiaal wordt zo veel mogelijk toegankelijk gemaakt voor de individuele cliënt, afhankelijk van de individuele beperking. Zo vraagt een beperkte gezichtsscherpte een andere aanpassing dan gezichtsveldproblematiek. Gebruik kan worden gemaakt van luisterboeken, oefeningen via spraak in plaats van papier of mail, een loeplamp bij het aanbieden van materiaal, speciaal papier of schrijfgerei en/of extra auditieve ondersteuning. In de derde stap verschuift de aandacht naar het ontdekken en ontwikkelen van persoonlijke vaardigheden om het verwerken van visusverlies op gang te brengen en te beïnvloeden. Belangrijk is om de maatschappelijke participatie van de cliënt te ondersteunen. Daarom richt de begeleiding zich ook op de wisselwerking tussen de cliënt en zijn omgeving. Vaak is het systeem (intensief) betrokken bij de cliënt en kan het een opgave zijn om familiebanden intact en gezond te houden. De invloed van de omgeving op het verwerkingsproces moet niet worden onderschat. De maatschappelijk werker zal desgewenst de omgeving activeren en zo nodig versterken.

Samen met de cliënt wordt gezocht naar houvast van nieuwe mogelijkheden om zijn leven te herinrichten. Cliënten worden handvatten geboden om de voor hem vertrouwde balans tussen denken, voelen en doen weer te herstellen. Daarmee wordt ordening aangebracht in de complexe processen die gaande zijn als iemand te maken krijgt met een ingrijpend verlies en de gevolgen daarvan. Door een confronterende situatie kunnen emoties ineens opspelen en om aandacht vragen en zal de herstellkant overheersen. Het inzicht dat beide kanten – visusverlies en herstel - er mogen zijn en afgewisseld kunnen worden, is helpend voor cliënten. De cliënt leert om steeds weer de balans terug te vinden, maar ervaart ook dat alle emoties er mogen zijn en geuit mogen worden.

Elke drie maanden wordt met de cliënt en met de verantwoordelijk behandelcoördinator het behandelplan geëvalueerd en indien nodig bijgesteld. De behandeling wordt geëvalueerd aan de hand van de aan bod gekomen thema's. In het multidisciplinair overleg delen medewerkers hun bevindingen, bevragen elkaar en bespreken de voortzetting van de behandeling. Zo komt het voor dat het aantal sessies niet volstaat of dat de hulpvraag is veranderd.

Een individuele evaluatie vindt plaats tijdens het laatste gesprek van de behandeling. Hierin wordt de behandeling in zijn geheel geëvalueerd. Er zijn standaard evaluatieformulieren beschikbaar. Aan de hand van de hoofdoelen en aan bod gekomen thema's wordt de behandeling geëvalueerd. Hierin wordt veelal de tevredenheid over de behandelaar ook meegenomen. De bevindingen worden vastgelegd in een kort eindverslag.

Indien blijkt dat de cliënt ernstige problemen ondervindt bij het zich aanpassen aan de verliessituatie, kan sprake zijn van gecompliceerde rouw. De reacties van de cliënt op het visusverlies zijn dan zeer ernstig of langdurig en beperken de cliënt in ernstige mate in zijn functioneren. De professional verwijst de cliënt dan naar een gedragswetenschapper. De gedragswetenschapper stelt door middel van diagnostiek vast wat de oorzaak is van de stagnatie van het rouwproces of complicaties daarbij. Soms doet de gedragswetenschapper aanvullend onderzoek om het gedrag van het cliënt in kaart te brengen of om de beperkingen en mogelijkheden van de cliënt in kaart te brengen. Soms is sprake van gecompliceerde rouw, maar het kan ook gaan om andere problemen of stoornissen waardoor het rouwproces stagneert. In deze situatie kan worden overwogen om een

externe doorverwijzing te maken. De diagnostiek door de gedragswetenschapper is geen onderdeel meer van de interventie Verliesbegeleiding.

## 2. Uitvoering

### Materialen

*Welke materialen zijn beschikbaar voor de uitvoering, werving en evaluatie van de interventie?*

De volgende materialen worden gebruikt bij de interventie:

- Om de hulpvraag van de cliënt in kaart te brengen: gebruik wordt gemaakt van de PAI2 effect meting: De PAI systematiek is een evidence based methodiek, ontwikkeld door de VU. De PAI is gebaseerd op de ICF en dient om de hulpvraag van de cliënt in kaart te brengen en revalidatieplannen op te baseren. De systematiek kent drie onderdelen:
  - 0 Een vragenlijst ten behoeve van hulpvraag verduidelijking
  - 0 Een verfijnde vragenlijst om de door de cliënt te behalen resultaten (per ICF domein) te kunnen vaststellen
  - 0 Een evaluatie om het effect van de interventie te kunnen bepalen (Participatie Activiteiten Inventarisatie, Vrije Universiteit Amsterdam, 2013)
- Verliesinventaris: om de verschillende verliezen waar de cliënt mee te maken heeft in kaart te brengen, wordt een verliesinventaris gedaan. Bij de verliesinventaris worden onder meer de aard van het verlies, de aard van de gevolgen, het sociaal netwerk, de lichamelijke gezondheid van de cliënt, de verlieshistorie en de bereidheid om hulp te aanvaarden gemeten. Gebruik wordt gemaakt van de verliesinventaris van De Monnick.
- Genogram: Onderdeel van de netwerkanalyse is het in kaart brengen van de familie (inclusief informele zorg). Hiertoe wordt gebruik gemaakt van het genogram. Een genogram is een stamboom met meerdere persoonlijke gegevens. Het is een kaart met drie of vier generaties en hun onderlinge relaties.
- Evaluatieformulieren : om de behandeling te evalueren, vindt een evaluatie plaats tijdens het eindgesprek van de behandeling. Er zijn standaard evaluatieformulieren beschikbaar, waarbij aan de hand van de hoofddoelen en aan bod gekomen thema's de behandeling wordt geëvalueerd. Hierin wordt veelal de tevredenheid over de behandelaar ook meegenomen. De bevindingen worden vastgelegd in een kort eindverslag.
- Verlies Binnensterbuiten (Bartiméus): Dit zijn blogs die zijn gebundeld, voorzien van beknopte theorie over rouw en verlies en tips. Onderwerpen die aan bod komen zijn opvattingen over rouw en verlies en de Slinger van verlies (Verlies Binnensterbuiten, Westerink en De Jong- Koelé, 2018);
- Om materiaal toegankelijk te maken voor mensen met een visuele beperking kan gebruik worden gemaakt van luisterboeken, oefeningen via spraak in plaats van papier of mail, een loeplamp bij het aanbieden van materiaal, speciaal papier of schrijfgerei en/of extra auditieve ondersteuning.

### Locatie en type organisatie

*Waar kan de interventie uitgevoerd worden en welk(e) soort(en) organisatie(s) kan/kunnen de interventie uitvoeren?*

Verliesverwerking wordt uitgevoerd door professionals van Visio, Bartimeus en de Robert Coppes Stichting. De revalidatie vindt plaats op locatie.

Voor de veiligheid is het van belang dat de fysieke omgeving is ingericht en aangepast op de visuele beperking. Het gaat dan om:

- 1 De inrichting: voor mensen met een visuele beperking is de inrichting van de ruimte cruciaal. Belangrijk is bijvoorbeeld dat er geen losse spullen rondslingeren, dat stoelen zijn aangeschoven en dat deuren volledig open of dicht zijn;
- 2 Prikkelreductie in interieur en inrichting: voor mensen met een visuele beperking is het prettig wanneer ruimten duidelijk, ruim en ordelijk zijn ingericht en spullen op een vaste plek staan;
- 3 Bakens en oriëntatiepunten: voelbare, hoorbare en duidelijk zichtbare objecten kunnen slechtzienden helpen bij de ruimtelijke oriëntatie;
- 4 Omgevingsgeluid: voor mensen met een visuele beperking is het cruciaal dat ze voor hen belangrijke auditieve informatie wel kunnen horen; dat stelt eisen aan de akoestiek;
- 5 Verlichting: slechtziende mensen hebben over het algemeen behoefte aan een gelijkmatige verlichting met een optimale lichtopbrengst;
- 6 Contrasten: slechtziende mensen zien beter bij versterking van het contrast. Sterke verschillen tussen voor- en achtergrond of tussen voorwerpen onderling maken het gemakkelijker om objecten te onderscheiden;

Tenslotte is het belangrijk dat de een ruimte kan worden afgesloten, zodat de behandeling ongestoord kan plaatsvinden.

### Opleiding en competenties van de uitvoerders

*Wie zijn de uitvoerders en welke opleiding en competenties hebben zij nodig?*

Bij mensen met een visuele beperking duurt het vaker langer om een vertrouwensrelatie op te bouwen. De visuele beperking maakt dat er specifieke kennis nodig is om een vertrouwensrelatie op te bouwen. Het opbouwen van een vertrouwensrelatie vanuit de behandelaar vraagt specifieke kennis. Veel standaardtechnieken binnen de reguliere zorg zijn niet (of niet geheel) toepasbaar, zoals oogcontact maken en non-verbale communicatie. Daarnaast is er bij mensen met een visuele beperking vaak sprake van een lage basisveiligheid of moeite met vertrouwen.

De interventie Verliesbegeleiding wordt uitgevoerd door een maatschappelijk werkende, een Revalidatietherapeut of psychomoteur therapeut. Een psycholoog is eindverantwoordelijk voor de aangeboden behandeling. De maatschappelijk werkende en psycholoog werken samen via een multidisciplinair overleg en vakgroepoverleggen van maatschappelijk werkenden, therapeuten Revalidatie & Advies, psychomoteur therapeuten, ambulante begeleiders en gedragswetenschappers.

De medewerkers die de interventie Verliesverwerking uitvoeren hebben een afgeronde HBO-opleiding maatschappelijk werk en dienstverlening, psychomoteur therapie of een Bachelor social work. Verlieskunde vormt een standaard onderdeel van de opleiding (hierbij worden de boeken 'De gereedschapskist van de sociaal werker' en 'Verlieskunde' van de Mönnink gebruikt). De uitvoerders richten zich binnen hun beroepskwalificaties op verliesbegeleiding door middel van gerichte scholing. Deze opleiding wordt door de organisatie tijdens het inwerktraject aangevuld met opleidingen en cursussen die maken dat de maatschappelijk werker meer kennis en kunde heeft om behandeling te geven als het gaat om psychosociale problemen rondom visusverlies. Medewerkers lopen circa zes maanden mee met een ervaren maatschappelijk werker om het geleerde zorgvuldig in de praktijk te kunnen brengen en de kwaliteit van de behandeling te kunnen waarborgen.

Het is het belangrijk dat de Verliesbegeleider kennis heeft van de impact van de diverse vormen van slechtziendheid en blindheid in het leven van de cliënt. De begeleider is bekend met de oogaandoeningen en kan inschatten waarmee de cliënt te maken krijgt op medisch, mentaal, sociaal en praktisch gebied.

In Nederland en België zijn diverse opleidingen beschikbaar, veelal in de vorm van post-hbo of nascholing voor gedragswetenschappers. In de scholing komen de diverse modellen voor het omgaan met visusverlies en rouw aan de orde. Bij Bartiméus is de E-learning verliesverwerking en de begeleidingssessie training

'Copen met coping' beschikbaar voor (nieuwe) medewerkers. Deze E-learning is ook beschikbaar voor medewerkers van de Robert Coppes Stichting en Visio.

## Kwaliteitsbewaking

*Hoe wordt de kwaliteit van de interventie bewaakt?*

De sessies Verliesbegeleiding worden gegeven door ervaren, revalidatietherapeuten, maatschappelijk werkenden of PMT'ers die minimaal enkele jaren ervaring hebben met omgaan met visusverlies. Ook hebben zij praktijkervaring met tenminste een van de trainingen Persoonlijke Archief Kast of Slinger van Verlies. Deze therapeuten beschikken over de vaardigheden om verliesbegeleiding aan te bieden.

De kwaliteit van de uitvoering van de interventie wordt bewaakt in de reguliere overleggen van de professionals. Dit gebeurt in multidisciplinaire overleggen en vakgroepoverleggen van maatschappelijk werkenden, therapeuten Revalidatie & Advies, psychomotore therapeuten, ambulante begeleiders en gedragswetenschappers. Eens per jaar wordt de training op iedere locatie geëvalueerd. Een individuele evaluatie vindt plaats tijdens het laatste gesprek van de behandeling. Hierin wordt de behandeling in zijn geheel geëvalueerd. Op basis van individuele gesprekken met de cliënt én gesprekken met de teams, worden verbeterpunten gedefinieerd. De verbeterpunten worden meegenomen bij volgende trainingen. Daarnaast vindt er intervisie plaats, zowel binnen het eigen team van maatschappelijk werkenden als in het bijzijn van een gedragswetenschapper. De frequentie is per team verschillend.

Er wordt vanuit gegaan dat professionals beschikken over algemene trainersvaardigheden, zoals het bieden van veiligheid. In de training wordt daarom niet ingegaan op deze basisvaardigheden. Wel wordt aandacht besteed aan de volgende doelen:

- Zich in staat voelen om Verliesbegeleiding op de juiste wijze (zoals beschreven in de interventie en het handboek) uit te voeren en daarbij eventuele dieperliggende problematiek herkennen.
- Op de hoogte zijn van de problematiek van mensen met een visuele beperking;
- Zorg dragen voor de juiste condities zodat emoties op een positieve manier en in een veilige sfeer bespreekbaar worden.

De VIVIS branchebrede Kennisgroep Verliesbegeleiding en rouw geeft deze kwaliteitsbewaking verder vorm.

## Randvoorwaarden

*Wat zijn de organisatorische en contextuele randvoorwaarden voor een goede uitvoering van de interventie?*

- Verliesbegeleiding moet ingebed zijn in een heldere visie en een helder beleid op het gebied van rouw en verlies bij mensen met een visuele beperking.
- Wat betreft ruimte en faciliteiten is het belangrijk dat een ruimte kan worden afgesloten, zodat de behandeling ongestoord kan plaatsvinden.

In de training van revalidatietherapeuten is aandacht voor de vaardigheden om een aantal contextuele randvoorwaarden te kunnen scheppen, namelijk:

- veiligheid en vertrouwen
- rust en persoonlijke aandacht
- aansluiting bij vragen en belevingswereld van de cliënt
- respect, oog voor diversiteit

Op welk moment in het programma de revalidatie wordt ingezet, hangt af van hoe het opbouwen van de vertrouwensrelatie verloopt.

Tot slot geldt als randvoorwaarde voor een goede uitvoering dat het *systeem van de cliënt wordt betrokken*. De omgeving van de cliënt is een zeer belangrijke partij; zij biedt vaak steun, maakt zich zorgen en kent de cliënt veel langer dan de hulpverlening. Soms is het contact verbroken, maar bestaat wel de behoefte om dat

weer op te bouwen. De invloed van de omgeving van de cliënt op het verwerkingsproces is groot. Het gezin, de familie, het bredere sociale netwerk en de cultuur vormen een belangrijke begeleidingstaak. De begeleider moet desgewenst de omgeving activeren en zo nodig versterken.

## Implementatie

*Is er een systeem voor implementatie? Geef een samenvatting.*

De interventie Verliesbegeleiding, toegespitst op mensen met een visuele beperking, is bij de extramurale ambulante dienstverlening aan volwassenen met een visuele beperking van Bartiméus, Visio en de Robert Coppes Stichting geïmplementeerd. Als Verliesbegeleiding breed toegepast gaat worden in andere onderdelen van deze organisaties zoals woonzorg en dagbesteding voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking, woonvoorzieningen voor ouderen met een visuele beperking, speciaal onderwijs dan gelden de volgende aandachtspunten voor implementatie:

### *Doorontwikzelfase:*

- Materialen worden op maat gemaakt voor specifieke doelgroepen. Bijvoorbeeld voor mensen met een meervoudige beperking, i.e. visuele en verstandelijke beperking. Hierbij wordt er gedacht aan voorwerpen die de verliesinventaris voelbaar maken. Hier wordt door de therapeuten per cliënt gekeken wanneer er een indicatie is voor verliesbegeleiding welke methode het beste aansluit bij de cliënt.
- (Wetenschappelijke) evaluatie van de interventie Verliesbegeleiding moet nog opgezet worden: de meerwaarde van de interventie voor de doelgroep in vergelijking met andere interventies rond energiemangement is nog niet onderzocht.

### *Disseminatiefase*

- Belang van het onderwerp verliesbegeleiding goed op de kaart zetten bij management, professionals, onderzoekers en doelgroep.
- Leren van ervaringen met de interventie Verliesbegeleiding bij extramurale afdelingen
- Informatie over verliesbegeleiding op de interne websites van Bartiméus, de Robert Coppes Stichting en Visio plaatsen en in het gezamenlijke VIVIS interventieboek-boek (in wording) plaatsen.
- Een kerngroep oprichten voor brede verspreiding en toepassing van de interventie in de organisatie, met daarin onder andere maatschappelijk werkenden die ervaring hebben met de interventie.

### *Adoptiefase*

- Opleidingstraject voor Verliesbegeleiding inbedden in het aanbod van de Academie. Ook aanvullende trainingen op het gebied van Motiverende Gespreksvoering organiseren.
- Competentieprofiel en opleidingstraject opstellen voor professionals die deze training mogen geven.
- Gesprek over competenties en vaardigheden die nodig zijn voor deze interventies opnemen in periodieke ontwikkelingsgesprekken van medewerkers.

### *Gebruikersfase*

- Intervisiegroepen organiseren ter ondersteuning van professionals bij de uitvoering van de interventie.
- Een online community organiseren waar professionals tips en ervaringen kunnen uitwisselen rond gebruik van de interventie Verliesbegeleiding.
- Specifieke materialen en aanpassingen van de interventie voor specifieke doelgroepen opnemen in een (digitale) toolkit en beschikbaar stellen via interne websites van Bartiméus, de Robert Coppes Stichting en Visio.

### *Verankering*

- Trainingsprogramma en opleidingsbeleid voor nieuwe medewerkers (maatschappelijk werkenden) ontwikkelen rond deze interventie en standaard aanbieden (via Academies).



- Verankering in het beleid van de verschillende sectoren/doelgroepen bij Bartiméus, Visio en de Robert Coppes Stichting en intakeprocedures rond dit onderwerp verscherpen.
- Verankering van het onderwerp verliesbegeleiding in het wetenschappelijk programma voor de doelgroep.

### Kosten

*Wat zijn de kosten van de interventie?* Benoem daarbij de personele (in aantallen uren) en de materiële kosten.

Verliesbegeleiding kan worden geregistreerd onder psychosociale begeleiding.

Het aantal sessies ligt tussen de 3 en de 24 keer. Een sessie duurt gemiddeld 90 minuten. De kosten voor Verliesbegeleiding worden vergoed vanuit de Zorgverzekeringswet.

Aantal Begeleidingssessies	Uren	Kosten	Medewerker
3 - 24	90 minuten	Gemiddeld 14 x uurtarief betrokken medewerker	Revalidatietherapeut, PMT'er, maatschappelijk werkende

### 3. Onderbouwing

#### Probleem

*Voor welk probleem of (mogelijk) risico is de interventie ontwikkeld? Omschrijf aard, ernst, spreiding en gevolgen.*

Tijdens hun leven kunnen mensen op diverse momenten te maken krijgen met verlieservaringen en als gevolg hiervan met rouw. Bij mensen met een visuele beperking kan een verlieservaring juist vanwege hun visusverlies een belangrijke impact hebben. Vaak betreft het dan niet alleen het visusverlies zelf, maar daardoor ook het verlies van mogelijkheden, van posities en rollen, van toekomstplannen, van werk, van hobby's en van sociale contacten. Verlies breidt zich als een olievlek uit. Visusverlies raakt iemand existentieel in alle aspecten van het mens-zijn.

Ons bestaan – ons mens-zijn - is opgebouwd uit lichamelijke, psychische en sociale componenten die met elkaar samenhangen. Bij visusverlies gaat niet alleen een feitelijk onderdeel van iemands bestaan verloren. Ook de betekenis die de persoon met een visuele beperking aan datgene toekende, kan veranderen. Hoe belangrijker de functie van het geheel van betekenissen die je toekent aan je leven, des te groter de impact. (Mönnink, H. de 2015). Dit is te herleiden naar drie gebieden waar de cliënt problemen ondervindt.

*Lichamelijk / biologisch probleem: het Visusverlies zelf.* Het visusverlies heeft invloed op lichaamsfuncties, uiterlijk en vitaliteit. Het zien is voor het leggen en onderhouden van contacten een belangrijk zintuig. Mensen met een visuele beperking zien simpelweg de dingen niet of minder waar anderen zo graag op af gaan. De oorzaak volgens veel onderzoekers ligt niet alleen in de beperking zelf, maar ook in de wijze waarop de omgeving reageert. De cliënt maakt vaak een hulpbehoevende indruk, waardoor het voor mensen om de cliënt heen moeilijker is om de cliënt voldoende tijd te geven en de ruimte te laten om het zelf te doen. Het wordt een gewoonte om alles naar de cliënt toe te brengen.

Behalve op lichamelijk gebied kan visusverlies ook *psychisch* tot problemen leiden. Verlies van gezichtsvermogen kan de cliënt het gevoel geven dat hij de grip op het leven kwijt is. Alles wat vanzelfsprekend was, wordt ingewikkeld. Dit kan iemand uit evenwicht brengen. Zo zijn zelfstandigheid en zelfredzaamheid voor veel mensen belangrijke waarden in het leven. Mensen met een visuele beperking worden als gevolg van de visuele beperking meer afhankelijk van anderen en verliezen hierdoor (een deel van hun) zelfstandigheid.

Depressie en angstklachten komen bij ongeveer een op de drie mensen met een visuele beperking voor. Uit onderzoek is gebleken dat mensen met een visuele beperking vaker te maken hebben met sociaal isolement, emotionele problematiek en depressie (Bookwala, Lawson, 2011). Zo heeft 17 tot 34 procent van oudere mensen met een visuele beperking last van depressieve gevoelens, tegen 10 tot 15 % van de ouderen zonder visuele beperking.

Tenslotte leidt visusverlies tot problemen op *sociaal gebied*. Visusverlies heeft invloed op maatschappelijk betrokken kunnen zijn. Mensen met een visuele beperking hebben meer moeite met het aflezen van vooral non-verbale communicatie, expressie, houden en emoties. Wanneer iemand visueel beperkt is, loopt hij meer risico de signalen in de omgang met anderen te missen of deze niet goed te interpreteren. Mensen met een visuele beperking missen bepaalde interacties, zoals een blikwisseling of een knipoog. Ook hebben mensen met een visuele beperking over het algemeen meer tijd nodig. Vaak is al aangetoond dat het sociale netwerk van mensen met een visuele beperking kleiner is dan van mensen zonder visuele beperking. Dit kleinere netwerk komt, zowel nationaal als internationaal, uit elk wetenschappelijk onderzoek naar voren (o.a. Kef, 1997; Kef, Hox en Habekothé, 2000). Daarnaast blijkt dat mensen met een visuele beperking minder tijd actief doorbrengen in een gezelschap van anderen en dat zij meer tijd besteden aan hobby's binnenshuis zonder gezelschap.

## Oorzaken

*Welke factoren veroorzaken het probleem of (mogelijk) risico?*

Verlieservaring en rouw kunnen bij elke persoon die te maken krijgt met visusverlies voorkomen. Verlieservaringen en rouw komen met name voor wanneer een persoon net geconfronteerd wordt met visusverlies. Echter, dit proces kan ook voorkomen wanneer er confrontatie is met een verergering van het visusverlies of als de persoon een nieuwe fase van zijn leven ingaat met nieuwe rollen, waardoor het omgaan met het visusverlies weer een nieuwe plek in het leven moet krijgen. Het is dus belangrijk om in elke fase hier aandacht voor te hebben.

## Aan te pakken factoren

*Welke factoren pakt de interventie aan en welke onder 1.2 benoemde (sub)doelen horen daarbij?*

- Doordat de verliesinventaris handvatten biedt om het proces van verliesverwerking op gang te brengen, neemt het welbevinden van de cliënt toe. Hiermee wordt bijgedragen aan subdoelstelling 1: het welbevinden van de cliënt neemt toe.
- Door in de eerste fase van de behandeling psycho-educatie te bieden, krijgt de cliënt meer inzicht in de verschillende stadia van rouw, bijvoorbeeld via de Slinger van Verlies. Hierbij valt te denken aan gemis van non-verbale communicatie, omgaan met onbegrip, belasting en belastbaarheid, herstel van het zelfbeeld, herstel van het welzijn, omgaan met onzekerheid en weerbaarheid. Hiermee wordt bijgedragen aan subdoelstelling 2: De cliënt (en het systeem) heeft inzicht in zijn visusverlies; de psycho-educatie biedt eveneens inzicht in wat verlies betekent in de onderlinge relaties. Daarmee wordt bijgedragen aan subdoelstelling 3.
- De verliesinventaris zorgt ervoor dat de cliënt inzicht welke rol visusverlies in de cliënt zijn leven speelt en nog speelt. De verliesinventaris draagt bij aan subdoelstelling 4;
- Het ontdekken en ontwikkelen van persoonlijke vaardigheden om het verwerken van visusverlies op gang te brengen / te beïnvloeden, helpt de cliënt om zijn maatschappelijke participatie te ondersteunen. Daarom richt de begeleiding zich ook op de wisselwerking tussen de cliënt en zijn omgeving. Vaak is het systeem (intensief) betrokken bij de cliënt en kan het een opgave zijn om familiebanden intact en gezond te houden.

## Verantwoording

*Maak aannemelijk dat met deze aanpak ook daadwerkelijk de doelen bij deze doelgroep bereikt kunnen worden.*

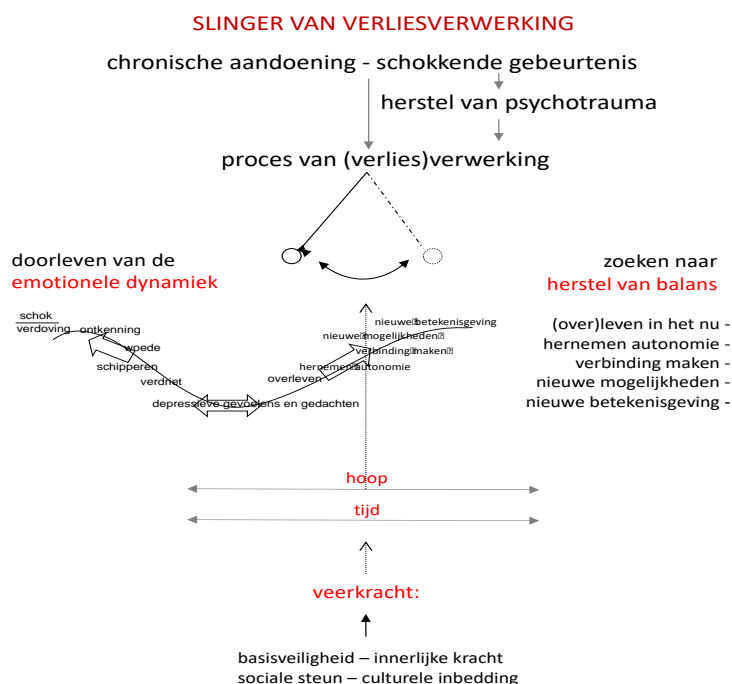
- Verliesbegeleiding bevat elementen van de volgende twee modellen:
  - Persoonlijke Archiefkast (De Monnik, 2008) De Persoonlijke Archief Kast (PAK) is gebaseerd op het idee dat wij al onze verliezen opbergen in de afzonderlijke laatjes van onze persoonlijke verlieskast. Aan de hand van deze methode wordt in de eerste gesprekken de verliessituatie in kaart gebracht. Dit is een eerste inventarisatie van de verliesimpact (feitelijke gevolgen van het verlies), verliescoping (kwaliteit van de zelfzorg) en verliessupport (kwaliteit van de mantelzorg). Deze drie verwerkingsfactoren worden samengevat in aandachtsgebieden. Voor het samenvatten en spiegelen van deze aandachtsgebieden maakt men gebruik van de persoonlijke archiefkast (PAK). Door het gebruik van de archiefkast wordt elk aandachtsgebied voorgesteld als een laatje van de eigen archiefkast. Deze laatjes zijn gevuld met materiaal dat tot dusver onvoldoende aandacht heeft gehad en samen met de cliënt wordt de persoonlijke ladekast op orde gebracht, tevens met als doel en proactieve zelfregulerende houding bij de cliënt te bevorderen. De cliënt wordt aan het werk gezet om samen actief spanningsbronnen op te sporen en te werken aan stressreductie.  
Tijdens de inventarisatie van de verliesimpact wordt er gekeken naar welke fysieke persoonlijke en sociale segmenten uit het leven van de cliënt zijn geraakt. Vraagverheldering en het stellen van doelen zijn hierin een onderdeel. Bij het inventariseren van de verliescoping gaat het om de fysieke veerkracht en conditie, individuele verliescoping (de tien niveaus van afscheid; identiteit,

van de existentie, van de cognitie, van de emotionele ontlading, van de lichaamssignalen, van gedrag, van de expressie, van de praktische vragen, van het trauma en van het afscheid). Hoe adequaat gaat de cliënt om met het visusverlies? Tenslotte wordt er gekeken naar de verliessupport: welke steun ontvangt de cliënt vanuit zijn omgeving? Als de analyse van positieve en negatieve factoren in de zelfzorg en mantelzorg in kaart zijn gebracht, wordt er gekeken, op basis van het herkennen en selecteren van indicaties, welke specifieke methoden kunnen worden ingezet.

- Slinger van Verlies: Visusverlies slaat de bodem onder iemands bestaan weg en brengt iemand uit evenwicht. Dit veroorzaakt, emoties, gevoelens, gedachten en lichamelijke gewaarwordingen. Maar het veroorzaakt ook veranderingen in iemands leven. De psychische, fysieke en sociale effecten zijn het sterkst bij het overlijden van een dierbare of als iemand te horen krijgt ongeneeslijk ziek of blijvend gehandicapt te zijn. Hoewel ieder mens visusverlies op zijn eigen manier verwerkt en er veel verschillende soorten en maten verliezen zijn, is het mogelijk het proces van verliesverwerking te beschrijven. Dit kan behulpzaam zijn voor professionals om te begrijpen wat een cliënt doormaakt, maar ook voor de cliënt of patiënt kan het helpend zijn inzicht te krijgen in deze slingerbeweging, om de chaos waarin hij verkeert beter te begrijpen en zijn balans te hervinden. Voor veel mensen is een verwerkingsproces verwarrend en beangstigend. Zij denken soms dat er iets mis is met hen. Het werkt geruststellend te weten dat het normaal is om heen en weer te slingeren tussen emoties en houvast zoeken in aanpassingen.

De beweging tussen de verlieskant en de herstelkant is een beweging van pijn en verdriet om wat er verloren is en zoeken naar houvast van nieuwe mogelijkheden en je leven herinrichten. De slinger van verlies en herstel is niet aan tijd gebonden. Door een confronterende situatie kunnen emoties ineens opspelen en om aandacht vragen en de herstelkant overheersen. Het inzicht dat beide kanten er mogen zijn en afgewisseld kunnen worden, is helpend voor cliënten. Dat er veerkracht is om steeds weer de balans terug te vinden maar ook dat alle emoties er mogen zijn en geuit mogen worden.

De Slinger van Verlies wordt aan de hand van onderstaande figuur weergegeven:



## 4. Onderzoek

### 4.1 Onderzoek naar de uitvoering

*Wat is op basis van het beschikbare onderzoek bekend over de uitvoering van de interventie?*

Beschrijf kort welke onderzoeken zijn gedaan en wat daarvan de uitkomsten waren. Stuur bij het indienen van het werkblad de volledige publicatie van ieder genoemd onderzoek mee.

Er is beperkt onderzoek gedaan naar de uitvoering van Verliesbegeleiding. Na afloop van de sessies vult de revalidatie therapeut het evaluatieformulier van de PAI3 in. De formulieren worden besproken in een overleg met alle betrokkenen. Op basis daarvan worden de begeleidingssessies steeds verbeterd. Bovendien worden op deze manier gegevens verzameld waarmee onderzoek kan worden gedaan om de interventie te verbeteren.

Er is geen specifieke wetenschappelijke kennis beschikbaar over het effect van Verliesbegeleiding. Het is raadzaam hier in de toekomst verder onderzoek naar te doen om antwoord te kunnen geven op de volgende vragen:

- Biedt de begeleiding handvatten om beter met het visusverlies om te kunnen gaan?
- Zorgt de begeleiding voor het verminderen van participatieproblemen en actievere deelname aan de samenleving?

Het verdient aanbeveling om een procesevaluatie uit te voeren waarmee kan worden onderzocht of de interventie wordt uitgevoerd zoals in de opzet bedoeld is. Deze procesevaluatie brengt in ieder geval in kaart:

- Het bereik van de interventie
- De mening en ervaring van professionals die de interventie hebben uitgevoerd
- De mening en ervaring van de einddoelgroep
- De succes- en faalfactoren
- Er worden waar mogelijk aanbevelingen gedaan voor aanpassing van de interventie aan de hand van de resultaten van de procesevaluatie

### 4.2 Onderzoek naar de behaalde effecten

*Wat is op basis van het beschikbare onderzoek bekend over de behaalde effecten met de interventie?*

Beschrijf kort welke onderzoeken zijn gedaan en wat daarvan de uitkomsten waren. Stuur bij het indienen van het werkblad de volledige publicatie van iedere genoemde studie mee.

Beschrijf per onderzoek:

- a) De titel, auteurs, organisatie en jaar van uitgave
- b) Het type onderzoek, de meetinstrumenten en de omvang van het onderzoek
- c) Een samenvatting van de meest relevante uitkomsten met betrekking tot het bereik van de interventie, de gevonden effecten en -indien beschikbaar- de door de doelgroep ervaren effectiviteit en de mate waarin de veronderstelde werkzame elementen daadwerkelijk zijn uitgevoerd.

### Praktijkvoorbeeld

*Beschrijf, indien beschikbaar, een praktijkvoorbeeld van de uitvoering van de interventie: hoe was de situatie voor, tijdens en na de interventie?*

--

### **Werken met de PAK-techniek**

Mevrouw Jansen ging in het gesprek van de hak op de tak. Ze vertelde over meerdere verlieservaringen, sommige in het verleden, sommige recenter ontstaan door het slechte zien. Ze vertelde dat ze onrustig is sinds het slechte zien haar parten speelt, heel verdrietig. Verliezen waarvan ze dacht dat ze die al lang 'verwerkt' had, komen weer naar boven. We besluiten samen alles op een rij te zetten met de Persoonlijke Archiefkast. Omdat mevrouw niet meer goed kan zien, scheur ik een wit papier in stukjes. Dit papier leg ik op een donkere ondergrond. Mevrouw kan de papiertjes onderscheiden van elkaar. Dit wordt de archiefkast. Op elk papier omschrijf ik kort samengevat ( liefst met een woord) de gebeurtenissen die mevrouw nu bezig houden. Alle papiertjes die iets te maken hebben met zien leg ik bij elkaar in de buurt. Ik herhaal steeds hardop wat op elk papier staat. Vervolgens vraag ik welk onderwerp mevrouw het eerste wil bespreken. Hier gaan we vervolgens op in. Ik gebruik naar gelang het onderwerp bovengenoemde technieken. Soms zie ik mogelijkheden om na te gaan of mevrouw iets wel terecht als verlies ziet (vb er zijn behandelmogelijkheden). Ik bied praktische aan om dit na te gaan. Aan het eind van het eerste gesprek hebben we niet op alle onderwerpen kunnen ingaan. Maar mevrouw geeft aan dat ze wel het overzicht terug heeft, en dat geeft al veel rust. Ze voelt zich minder onrustig. Ze heeft het weer letterlijk op een rijtje. De papieren laat ik bij mevrouw achter. De volgende afspraak pakken we ze er weer bij, leg ik alles weer neer en benoem ik wat erop staat. We gaan verder met wat op dat moment voor mevrouw het meest urgent is om te bespreken.

## 5. Samenvatting Werkzame elementen

*Wat zijn de werkzame elementen van deze interventie waardoor de gestelde doelen bij de doelgroep gerealiseerd worden? Geef een puntsgewijs overzicht van de belangrijkste werkzame elementen van de interventie. Denk daarbij aan inhoudelijke en praktische elementen.*

1. *Een vertrouwensrelatie* met de cliënt wordt opgebouwd door op zoek te gaan naar positieve ervaringen. Hierdoor kan meer kan worden gevraagd aan de cliënt en staat de cliënt ook meer open voor feedback. Een vertrouwensrelatie is een absolute voorwaarde om met het aanleren van vaardigheden te kunnen starten. Als een gevoel van veiligheid is gecreëerd bij de cliënt, kan worden gestart met het opbouwen van vertrouwen. Belangrijke handelingen hierin zijn:

- Oprecht interesse in de cliënt tonen;
- Uitingen van een cliënt niet veroordelen;
- Afspraken nakomen;
- Jezelf laten zien, de cliënt de mogelijkheid bieden om jou te leren kennen;
- Benoemen wat verhalen van de cliënt met je doen;
- Reageren op een initiatief van de cliënt;

2. *Veiligheid*: Een goede relatie van de begeleider met de cliënt is van groot belang. De cliënt die zich bij een persoon fysiek en emotioneel veilig voelt, zal gemakkelijker met de begeleider ervaringen op doen of een nieuwe omgeving betreden. De interventie richt zich in eerste instantie op het creëren van een gevoel van veiligheid bij de cliënt. Dit vraagt om specifieke kennis op het gebied van de omgang met de visuele beperking:

- Zorgen dat de cliënt zich veilig kan voortbewegen (alles op een vaste plek, geen half open deuren, geen zwevende kastjes);
- De cliënt zich veilig laten voelen in het contact (laten weten dat je er bent, wie je bent, aanraken, omschrijving geven van jezelf);
- De omgeving vertalen voor de cliënt (continu vertellen wat er gebeurt, wat je doet, waar je naar toe gaat);
- Nagaan hoe de cliënt benaderd wil worden, waar hij wil zitten in een ruimte, hoe de verlichting moet zijn.

3. *De begeleiding richt zich ook op het systeem van de cliënt*. De omgeving van de cliënt is een zeer belangrijke partij; zij biedt vaak steun, maakt zich zorgen en kent de cliënt veel langer dan de hulpverlening. Soms is het contact verbroken, maar bestaat wel de behoefte om dat weer op te bouwen. Bij het in kaart brengen van de verliessupport wordt gekeken naar:

- Het sociale netwerk zelf: familie, vrienden, burens, collega's, mensen van de kerk, een sportclub of een andere vereniging.
- De omvang en variatie van het netwerk: zitten er alleen mensen in het netwerk die praktisch ondersteunen of ook mensen die emotioneel kunnen ondersteunen?
- Toegang tot een netwerk van professionele steun.

4. *De strategie wordt afgestemd op de situatie van de cliënt*. De keuze voor een benadering wordt afgestemd op de leeftijd, ervaring en mogelijkheden van de cliënt.

5. *Kenmerken van de begeleider*: Binnen het opbouwen van een cliëntrelatie zijn voor de begeleider drie kenmerken van belang.

- Ten eerste de congruentie of echtheid. Om congruent te kunnen zijn, is het belangrijk dat de professional eerlijk is over zichzelf en zijn gedachten en gevoelens tot de cliënt. Het gaat er om dat de professional deze gevoelens erkent en bepaalt wat hij er mee doet in het contact.
- Het tweede kenmerk is empathie ofwel inlevingsvermogen. De professional begrijpt de cliënt vanuit diens referentiekader.  
Het derde kenmerk is onvoorwaardelijke positieve aandacht. De begeleider benadert de cliënt op een niet-veroordelende wijze.

## 6. Literatuur

Maak een alfabetische lijst van alle in deze beschrijving aangehaalde literatuur en gebruik hiervoor de APA-normen (variant met kleine letters, zie aanwijzingen in de handleiding).

- Bookwala J, Lawson B: Poor vision, functioning, and depressive symptoms: a test of the activity restriction model. *Gerontologist* 2011, 51: 798–808. 10.1093/geront/gnr051
- Hayman KJ, Kerse NM, La Grow SJ, Wouldes T, Robertson MC, Campbell AJ: Depression in older people: visual impairment and subjective ratings of health. *Optom Vis Sci* 2007, 84: 1024–1030. 10.1097/OPX.0b013e318157a6b1
- Horowitz A, Reinhardt JP, Boerner K, Travis LA: The influence of health, social support quality and rehabilitation on depression among disabled elders. *Aging Ment Health* 2003, 7: 342–350. 10.1080/1360786031000150739
- Horowitz A, Reinhardt JP, Boerner K: The effect of rehabilitation on depression among visually disabled older adults. *Aging Ment Health* 2005, 9: 563–570. 10.1080/13607860500193500
- Horowitz A, Reinhardt JP, Kennedy GJ: Major and subthreshold depression among older adults seeking vision rehabilitation services. *Am J Geriatr Psychiatry* 2005, 13: 180–187. 10.1097/00019442-200503000-00002
- Rens, G.H.M.B. van, Vreeken, H.L., & Nispen, R.M.A. van. (2011). *Richtlijn Visusstoornissen, revalidatie en verwijzing*. Retrieved from <http://www.oogheelkunde.org/uploads/q6/Go/q6GofnCh6KBM0L5YX84iiQ/Richtlijn-visusstoornissen-revalidatie-en-verwijzing.pdf>
- Persoonlijke Archiefkast (PAK) (De Mönnink, 2008)
- Mönnink, H.J. de (2017) **Verlieskunde**. Methodisch kompas voor de beroepspraktijk. zie website: BSL
- Verlies binnenstebuiten. Theorie over en ervaring met rouw en verlies van zicht. Bartimeus, Karin Westerink en Anke de Jong-Koelé, 2018
- Richtlijn voor Visusstoornissen, revalidatie en verwijzing (Van Rens, Vreeken & Van Nispen, 2011)
- Het Duale Procesmodel van Omgaan met Verlies (DPM; Stroebe & Schut, 1999,
- PAI (Participatie Activiteiten Inventarisatie, Vrije Universiteit Amsterdam, 2013)