

# Psycho-educatie CVI

Werkblad, versie 27 november 2020

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

Dit is een gezamenlijk werkblad van de volgende kennisinstituten:

**Bartiméus** :

**Visio** 

  
Robert **Coppes** Stichting

 **macula** vereniging

 **Oogvereniging**

# Colofon

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

Naam organisatie: Kennis over Zien

E-mail: [interventies@kennisoverzien.nl](mailto:interventies@kennisoverzien.nl)

## **Website** (van de interventie):

Mijn CVI: <https://mijncvi.nl/nl>

Dit ben ik CVI, CVI Paspoort en CVI in beeld:

[https://konvisio.sharepoint.com/sites/intranet\\_CVI/SitePages/CVI-producten.aspx](https://konvisio.sharepoint.com/sites/intranet_CVI/SitePages/CVI-producten.aspx)

## **Contactpersoon**

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

Naam: Expertisegroep CVI

E-mail: [expertisegroepCVI@kennisoverzien.nl](mailto:expertisegroepCVI@kennisoverzien.nl)

## **Referentie in verband met publicatie**

Naam auteur interventiebeschrijving: Margo van de Ven (GZ-psycholoog KJ/neuropsycholoog, Koninklijke Visio), Pietermel Lievense (gedragsdeskundige, Bartiméus) en dr. Christiaan Geldof (GZ-psycholoog KJ/neuropsycholoog, Koninklijke Visio)

Titel interventie: Psycho-educatie CVI

Databank(en): VIVIS-databank

Plaats, instituut: Koninklijke Visio en Bartiméus

Datum: juli 2025

# Inhoud

|                                                                         |           |
|-------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Colofon .....</b>                                                    | <b>2</b>  |
| <b>Inhoud .....</b>                                                     | <b>3</b>  |
| <b>Samenvatting .....</b>                                               | <b>4</b>  |
| Doelgroep .....                                                         | 4         |
| Doel .....                                                              | 4         |
| Aanpak.....                                                             | 4         |
| Materiaal .....                                                         | 4         |
| Onderbouwing .....                                                      | 4         |
| Onderzoek .....                                                         | 4         |
| <b>1. Uitgebreide beschrijving .....</b>                                | <b>6</b>  |
| 1.1 Doelgroep .....                                                     | 6         |
| 1.2 Doel .....                                                          | 7         |
| 1.3 Aanpak .....                                                        | 7         |
| <b>2. Uitvoering .....</b>                                              | <b>13</b> |
| <b>3. Onderbouwing .....</b>                                            | <b>15</b> |
| <b>4. Onderzoek .....</b>                                               | <b>17</b> |
| <b>5. Werkzame elementen .....</b>                                      | <b>18</b> |
| <b>6. Aangehaalde literatuur.....</b>                                   | <b>19</b> |
| <b>Bijlage: Scoreformulier Goed Beschreven VIVIS-interventies .....</b> | <b>20</b> |

# Samenvatting

## Doelgroep

Psycho-educatie CVI (Cerebral Visual Impairment) is bedoeld voor kinderen en jongeren vanaf 6 à 7 jaar waarbij na multidisciplinaire diagnostiek is vastgesteld dat er sprake is van CVI en/of voor hun ouders en andere betrokkenen in het zorg- en gezinssysteem. CVI is een stoornis in het zien, veroorzaakt door een afwijking of beschadiging van de hersenen.

## Doel

Het hoofddoel is om het kind<sup>1</sup> en zijn/haar omgeving inzicht te geven wat CVI is, hoe dit tot uiting komt, wat de invloed is op het dagelijks leven en welke compensatiemogelijkheden er zijn, zodat dit de zelfredzaamheid vergroot en de mate van participatie en emotioneel welbevinden bevordert.

## Aanpak

Voor CVI zijn er diverse psycho-educatie programma's beschikbaar die verschillen in duur, opzet en inhoud, te weten: *Dit ben ik CVI*, *Mijn CVI*, *CVI Paspoort* en *CVI in Beeld*. Door het maken van opdrachten, het doorlopen van modules of het praten en nadenken met een professional over CVI wordt kennis en inzicht over CVI bij een kind en zijn/haar omgeving vergroot. Afhankelijk van de hulpvraag en doelgroep wordt voor een specifiek programma en aanpak gekozen.

## Materiaal

Voor de verschillende psycho-educatieprogramma's zijn verschillende materialen beschikbaar. Voor alle programma's is een laptop of computer met internetverbinding nodig. Andere beschikbare materialen, afhankelijk van het gekozen psycho-educatieprogramma, zijn een werkboek, een online portal met digitale handleiding, een digitaal PDF-document met handleiding, een handboek, een filmpje, een ervaringskoffer en een powerpointpresentatie.

## Onderbouwing

Wanneer er sprake is van een stoornis in de visuele functies als gevolg van een aanlegstoornis of abnormale ontwikkeling van de hersenen of van een beschadiging van een normaal aangelegd brein, wordt dit CVI genoemd. Naar schatting 25-30% van alle kinderen in onze westerse wereld die blind of slechtziend zijn, heeft CVI. CVI houdt in dat beelden die via de ogen binnenkomen door de hersenen niet goed kunnen worden verwerkt. Dit kan leiden tot het ervaren van beperkingen en participatieproblemen in dagelijkse activiteiten.

De diagnose CVI op zichzelf is weinig zeggend: alle kinderen met CVI hebben een unieke combinatie van visuele functiestoornissen met unieke gevolgen voor hoe zij de wereld waarnemen. Door de wisselende en soms onlogische klachten, wordt CVI vaak niet goed begrepen door het kind en zijn/haar omgeving. Psycho-educatie over CVI vergroot kennis bij kinderen en hun omgeving over de aangedane visuele functies en geeft inzicht in de mogelijkheden en beperkingen die CVI hen oplegt. Dit is belangrijk voor het slagen van behandelinterventies en het zorgt voor begeleiding tijdens het emotionele verwerkingsproces.

## Onderzoek

Voor een van de psycho-educatieprogramma's (*Mijn CVI*) is een mixed-methods-onderzoek uitgevoerd om het effect van dit programma te evalueren waarbij 39 kinderen (leeftijd 7-16 jaar; 51% jongens) deelnamen in een pre-test, post-test en follow-up assessment waarvoor vragenlijsten en kwalitatieve interviews zijn afgenomen. Het volgen van dit psycho-educatie programma resulteerde in meer kennis van CVI bij de kinderen, een verbeterd sociaal en academisch zelfbeeld en minder gevoelens van sociale uitsluiting (Overbeek et al., 2024). Kwalitatieve data gaven weer dat kinderen deelname leuk vonden, ze geleerd

---

<sup>1</sup> Daar waar over kinderen wordt gesproken, worden ook jongeren bedoeld in de leeftijd tot 16 jaar. Voor de leesbaarheid is voor één term gekozen.

hebben dat er ook andere kinderen zijn met CVI en ze meer kennis hebben over hoe met hun CVI om te gaan.

Voor de andere psycho-educatie programma's CVI is (nog) geen effectmeting of procesevaluatie beschikbaar.

## Uitgebreide beschrijving

### 1.1 Doelgroep

#### Uiteindelijke doelgroep

Psycho-educatie voor CVI (Cerebral Visual Impairment) is bedoeld voor kinderen en jongeren vanaf 6 à 7 jaar en/of hun ouders en andere begeleiders/betrokkenen in het zorg- en gezinssysteem bij wie na multidisciplinaire diagnostiek in een daartoe specialistische instelling is vastgesteld dat er sprake is van CVI. CVI is een stoornis in het zien, veroorzaakt door een afwijking of beschadiging van de hersenen. Daar waar over kinderen wordt gesproken, worden ook jongeren bedoeld in de leeftijd tot 16 jaar. Voor de leesbaarheid is voor één term gekozen.

#### Intermediaire doelgroep

Voor enkele psycho-educatie programma's zijn er intermediaire doelgroepen aan te merken. Bij het *CVI Paspoort* vervullen ouders voor de jongste kinderen (jonger dan 10 jaar) een intermediaire rol, waarbij van hen wordt verwacht dat zij op gepaste wijze de uitleg over CVI overbrengen aan hun kind. Andersom vervullen oudere kinderen (ouder dan 14 jaar) bij dit programma een intermediaire rol naar hun ouders. Tussen de 10 en 14 jaar vullen ouders en kind het paspoort samen in. De voorlichting vanuit *CVI in Beeld* kan direct gericht zijn op leerkrachten en andere professionals die met het kind werken. De betrokken behandelaar<sup>2</sup> vervult daarnaast een belangrijke intermediërende rol naar docenten en andere begeleiders op school.

#### Selectie van doelgroepen

In principe komen alle kinderen bij wie sprake is van CVI en in de leeftijdsgroep vallen en/of hun ouders/verzorgers en andere betrokkenen in aanmerking voor psycho-educatie CVI. Echter, omdat gevraagd wordt na te denken over eigen ervaringen en hiervoor een bepaalde mate van (zelf-)reflectie nodig is, is geen van de psycho-educatie programma's geschikt voor kinderen en ouders/verzorgers met een laag ontwikkelingsniveau. Er is geen duidelijke ondergrens te geven, maar als richtlijn kan voor kinderen een ontwikkelingsleeftijd vanaf 6 jaar gehanteerd worden, met een bij deze leeftijd horend reflectieniveau. Voor ouders geldt dat zij voldoende moeten kunnen reflecteren op het functioneren van hun kind. Voor kinderen en/of ouders waarbij sprake is van psychosociale kwetsbaarheid, moet goed worden overwogen of de timing, inhoud en vorm van de psycho-educatie passend is. Om *Mijn CVI* te kunnen volgen, wordt expliciet vermeld dat er een basisniveau nodig is wat betreft taalbegrip. Kinderen die hier meer moeite mee hebben, hebben waarschijnlijk meer ondersteuning nodig van een volwassene bij het doorlopen van het programma.

#### Betrokkenheid doelgroep

Voor de ontwikkeling van *Dit ben ik CVI* is geen contact geweest met kinderen of hun ouders. *Mijn CVI* is het resultaat van een project waar middels vragenlijsten bij professionals en ouders, interviews met kinderen en een scriptie-onderzoek, is geïnventariseerd welke behoefte er is met betrekking tot psycho-educatie CVI. Vanwege vraag naar een modern, digitaal programma op maat dat aansluit bij de beperkingen die het kind met CVI ervaart, zijn verschillende ideeën besproken met een groep kinderen en zijn uiteindelijk filmpjes gemaakt die in het programma worden gebruikt. Tijdens onderzoek in 2018 naar de inzet en effecten van het programma, zijn door kinderen suggesties en verbeteringen aangedragen welke zijn verwerkt in een hernieuwde versie van het programma.

---

<sup>2</sup> Omdat binnen Visio en Bartiméus verschillende benamingen gebruikt worden voor professionals die een rol spelen in de begeleiding van een kind op school of thuis, wordt de term 'betrokken behandelaar' gebruikt ter aanduiding van ambulant begeleiders (AB'er), ambulant onderwijskundig begeleiders (AOB'er) en ontwikkelingstherapeuten (OB'ers/OT'ers).

Bij het *CVI Paspoort* zijn gedurende het ontwikkelproces enkele concepten bij ouders uitgetoetst en zijn zij bevestigd op hun bevindingen hiermee. Daarnaast hebben gedragswetenschappers verspreid over het land input gegeven over de invulling, werkwijze en vormgeving van het paspoort. Voor de ontwikkeling van *CVI in Beeld* is een beperkte groep ouders en kinderen betrokken. Zij spelen een rol in de film die is gemaakt waarbij ze hun beperkingen ten gevolgen van CVI uitleggen.

## 1.2 Doel

### Hoofddoel

Het hoofddoel van de interventie is om door het maken van opdrachten, het doorlopen van modules en/of het praten en nadenken met een professional het kind en zijn omgeving meer inzicht te geven en te laten begrijpen wat CVI is, hoe dit bij het betreffende kind tot uiting komt, wat hiervan de invloed is op het dagelijks leven en welke compensatiemogelijkheden er zijn.

Kennis hierover heeft voor kinderen een positief effect op de mate van acceptatie en het zelfbeeld, wat het emotioneel welbevinden ten goede komt (Vermeulen, 2008; Van Regenmortel, 2009; Kempeneer, 2015).

### Subdoelen

- *Na afloop van de interventie hebben het kind en zijn/haar omgeving algemene kennis over de werking van het visuele systeem en weten zij op welke visuele functiegebieden belemmeringen kunnen ontstaan.*

Voor specificatie per programma, zie tabel 1.

- *Na afloop van de interventie weten het kind en zijn/haar ouders en andere begeleiders welke specifieke CVI-kenmerken bij dit kind horen en zijn ze in staat hierover uitleg te geven aan anderen.*

Alle psycho-educatie methoden richten zich (in meer of mindere mate) op het (her-)kennen van de specifieke CVI-kenmerken van een kind. Voor specificatie per programma, zie tabel 1.

- *Na afloop van de interventie begrijpen het kind en zijn/haar ouders en andere begeleiders wat de gevolgen van CVI zijn in het dagelijks leven, weten ze welke compensatiestrategieën het kind bezit en welke aanpassingen nodig zijn.*

Voor specificatie per programma, zie tabel 1.

## 1.3 Aanpak

### Opzet van de interventie

Psycho-educatie CVI bestaat uit voorlichting over CVI en wordt in principe ingezet wanneer een kind en/of hun systeem een hulpvraag op dit gebied hebben. In de praktijk wordt psycho-educatie echter inmiddels standaard geadviseerd. Er zijn diverse psycho-educatie programma's voor CVI beschikbaar. De duur en opzet hiervan loopt uiteen. Afhankelijk van de hulpvraag, doelstelling, gevraagde tijdsinvestering en wat passend is bij individuele voorkeur van het kind en ouders wordt samen met de betrokken behandelaar voor een specifiek psycho-educatie programma gekozen, rekening houdend met de specifieke eigenschappen van de verschillende programma's. Er kunnen ook verschillende programma's naast elkaar worden ingezet, gericht op verschillende doelgroepen. In tabel 1 is, naast de doelgroep en doelen, voor de diverse psycho-educatie programma's de opzet en omvang uitgewerkt.

Voor alle programma's geldt dat het belangrijk is om, in afstemming met kind en/of de ouders/verzorgers en andere begeleiders, na te gaan wat een goed moment is om te starten met de psycho-educatie. Vaak is er na vaststelling van CVI behoefte aan uitleg. Het direct inzetten van psycho-educatie kan helpen om een beeld te krijgen van de invloed van CVI op het dagelijks leven. Echter, soms kan het leereffect groter zijn als nog even gewacht wordt en er meer ervaring kan worden opgedaan met de diagnose.

Vanwege het feit dat CVI geen statische diagnose is, klachten kunnen veranderen in de loop van de tijd en ook het eigen beeld op de beperking kan veranderen na verloop van tijd, is het raadzaam om na verloop van tijd (onderdelen van) de psycho-educatie te herhalen. Het initiatief hiervoor ligt in principe bij de betrokken

behandelaar. Als het kind of ouders eerder vragen hebben, kunnen ze ook zelf contact opnemen met hun betrokken behandelaar.

## Inhoud van de interventie

Naast de opzet, verschillen de diverse psycho-educatie programma's CVI op inhoud, waarvan hieronder een korte samenvatting beschreven staat. Voor een uitgebreidere beschrijving met concrete activiteiten wordt verwezen naar pagina 11.

- Het werkboek *Dit ben ik CVI* heeft een oplossingsgerichte insteek wat kinderen samen met een betrokken behandelaar in 8-10 afspraken van een uur doorwerken en waarin wordt geleerd over de eigen visuele beperking, inzicht wordt verkregen in de eigen sterke eigenschappen en compensatiestrategieën en de vertaling wordt gemaakt naar het dagelijks leven zodat het kind kan leren wat het nodig heeft en indien nodig om passende hulp te vragen.
- De online lesmethode *Mijn CVI* bestaat uit acht modules van 5-10 minuten per keer die zelfstandig (onder begeleiding van een betrokken behandelaar) of samen met ouder of leerkracht gevolgd wordt. Per module worden filmpjes bekeken van verschillende aspecten waar een kind met CVI last van kan hebben. Het kind selecteert welke filmpjes bij hem/haar van toepassing zijn, waarmee een playlist ontstaat hoe CVI er bij hem/haar uit ziet. Deze kan getoond worden aan de omgeving om zo meer inzicht te geven in welke problemen het kind ervaart door zijn/haar CVI.

Andere psycho-educatie programma's zijn korter in uitvoering en bestaan uit één of enkele afspraken, afhankelijk van het ontwikkelingsniveau en het verloop van de verwerking van de visuele problematiek, maar ook van de beoogde doelgroep.

- Het *CVI-Paspoort* komt tot stand tijdens een of twee individuele afspraken met het kind en/of ouders. Dit is een werkdocument met een vast format met kind-specifieke visuele functie beperkingen, bijbehorende beperkingen in het dagelijks leven en bijbehorende compensatiestrategieën, waarbij ook ruimte is voor sterke kanten en andere belangrijke factoren. Het resultaat is een overzicht waarmee het kind dan wel ouders de omgeving kunnen informeren over de betekenis van de CVI.
- De voorlichtingsset *CVI in beeld* is bedoeld voor ouders, leerkrachten en andere betrokkenen in het systeem en richt zich op het proces van visuele waarneming in de hersenen, de betekenis van stoornissen in de hogere orde visuele functies<sup>3</sup> en hun (beperkende) gevolgen voor activiteiten in het dagelijks leven van kinderen. In een of meerdere afspraken van een uur kan vanuit de diagnostiek een gepersonaliseerde voorlichting gegeven worden over de situatie van een kind. De voorlichtingsset kan echter ook voorzien in algemene voorlichting over het proces van visuele waarneming en CVI. Er zijn diverse voorlichtingstools beschikbaar en welke gekozen worden is ter inschatting van de professional en in afstemming met ouders en andere begeleiders/betrokkenen in het zorg- en gezinssysteem, afhankelijk van waar de behoefte ligt en wat passend en haalbaar is.

---

<sup>3</sup> De hogere orde visuele functies (HOVF) zijn de functies die ervoor zorgen dat we de visuele informatie om ons heen kunnen gebruiken in ons denken en handelen. Wanneer er sprake is van CVI, is er (vaak) sprake van een beperking in één of meer van deze hogere orde visuele functies.



**Tabel 1 Overzicht psycho-educatie programma's voor wat betreft doelgroep, subdoelen, opzet en tijdsinvestering**

|                                                                                                                                                                                                                                                               | <b>Dit ben ik CVI</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | <b>Mijn CVI</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | <b>CVI-Paspoort</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | <b>CVI in beeld</b>                                                                                                                                                                                                                              |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Doelgroep                                                                                                                                                                                                                                                     | Kinderen (8 tot 12 jaar)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | Primair voor kinderen (6 tot 16 jaar) en hun ouders.<br>Secundair voor andere begeleiders/betrokkenen in het zorg- en gezinssysteem.                                                                                                                                                                                                                             | Primair voor kinderen vanaf 7 jaar en ouders. Kinderen tot 10 jaar werken met keycards, kinderen vanaf 10 jaar en ouders werken met het paspoort. Secundair voor andere begeleiders/betrokkenen in het zorg- en gezinssysteem.                                                                                                                                    | Ouders, leerkrachten en andere begeleiders/betrokkenen in het zorg- en gezinssysteem.                                                                                                                                                            |
| Subdoelen                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <i>Het kind en zijn/haar omgeving:</i><br>- hebben algemene kennis over de werking van het visuele systeem<br>- weten op welke visuele functiegebieden belemmeringen kunnen ontstaan (informerend)                                                            | Informerend over door CVI-aangedane functies                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | Informerend over de werking van het gehele visuele systeem en de rol van de lagere- en hogere orde visuele functies.<br><br>Informerend over door CVI-aangedane functies                                                                                                                                                                                          | Informerend over de werking van het gehele visuele systeem en de rol van de lagere- en hogere orde visuele functies.<br><br>Informerend over door CVI-aangedane functies.                                                                        |
| <i>Het kind en zijn/haar ouders en andere begeleiders:</i><br>- weten welke specifieke CVI-kenmerken bij dit kind horen (duiding/begrip op maat)<br><br>- zijn in staat hierover uitleg te geven aan anderen.                                                 | Het kind krijgt zicht op eigen beperkingen ten gevolgen van CVI om CVI bij zichzelf te snappen en anderen erover te kunnen vertellen.                                                                                                                                                                                                         | Uitkomst is een gepersonaliseerd overzicht van beperkingen ten gevolge van CVI, bedoeld voor de kinderen zelf en hun omgeving om CVI bij zichzelf te snappen.<br><br>Tot stand gekomen overzicht is tevens een hulpmiddel om anderen over CVI te kunnen vertellen.                                                                                               | Uitkomst is een gepersonaliseerd overzicht van beperkingen ten gevolgen van CVI, bedoeld voor de kinderen zelf en hun omgeving om CVI bij zichzelf te snappen.<br><br>Tot stand gekomen overzicht is hulpmiddel om anderen over CVI te kunnen vertellen.                                                                                                          | Bij <i>CVI in Beeld</i> op maat spitst voorlichting zich toe op specifieke beperkingen in HOVF bij het betreffende kind.<br><br>Anderen uitleg kunnen geven over beperkingen als gevolg van CVI is mooie bijkomstigheid, maar geen doel op zich. |
| <i>Het kind en zijn/haar ouders en andere begeleiders:</i><br>- begrijpen wat de gevolgen van CVI zijn in het dagelijks leven<br><br>- zijn zich bewust van welke compensatiestrategieën het kind bezit en welke aanpassingen nodig zijn. (handvaten krijgen) | Door ervaringsoefeningen van de beperkte visuele functies voor kinderen zelf, snappen ze beter wat een stoornis in een specifieke hogere orde visuele functie praktisch betekent.<br><br>Er is expliciet aandacht voor compensatievaardigheden, sterke kanten, hulpmiddelen en aanpassingen aan de omgeving die specifiek zijn voor dit kind. | Er wordt een koppeling gemaakt tussen beperkte functiegebieden ten gevolge van CVI en activiteiten en thema's die in praktijk relevant zijn voor een kind (sport, school, verkeer, computergebruik).<br><br>Er is expliciet aandacht voor compensatievaardigheden, sterke kanten, hulpmiddelen en aanpassingen aan de omgeving die specifiek zijn voor dit kind. | Er wordt een koppeling gemaakt tussen beperkte functiegebieden ten gevolgen van CVI en activiteiten en thema's die in praktijk relevant zijn voor een kind (sport, school, verkeer, computergebruik).<br><br>Er is expliciet aandacht voor compensatievaardigheden, sterke kanten, hulpmiddelen en aanpassingen aan de omgeving die specifiek zijn voor dit kind. | Er zijn ervaringsoefeningen van de door CVI-aangedane functies voor ouders, leerkrachten en andere begeleiders/betrokkenen in het zorg- en gezinssysteem.                                                                                        |

|                                       |                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|---------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Opzet                                 | Individuele afspraken van het kind met betrokken behandelaar, maatschappelijk werker of een gedragswetenschapper waarbij een werkboek wordt doorlopen. | <p>Het kind doorloopt zelfstandig een programma van online lesmodules, maar om het leereffect en plezier te vergroten kan het ook samen met een leerkracht of ouder plaatsvinden die meedenkt en de module mee nabespreekt. Betrokken behandelaar met kennis van CVI is beschikbaar als aanspreekpunt.</p> <p>Indien zelfstandig start een betrokken behandelaar met kennis van CVI mee op en maakt een planning, waarna het kind zelfstandig aan de slag gaat en waarbij na afloop een afsluitend gesprek is waarbij terugkoppeling wordt gegeven aan ouders/leerkracht.</p> | Individuele afspraken met kind en/of ouders en een gedragswetenschapper (CVI-diagnosticus) om gezamenlijk het format van het 'CVI-paspoort' in te vullen.             | Betrokken behandelaar kiest vanuit een voorlichtingsset met verschillende onderdelen passende middelen voor voorlichting, afhankelijk van of het gaat om gepersonaliseerde voorlichting (specifiek voor hoe CVI er bij dit kind uitziet) of algemene voorlichting. |
| Tijdsinvestering en verdeling in tijd | 8 tot 10 afspraken van een uur.                                                                                                                        | 5-10 minuten per keer, verspreid over een aantal weken. In totaal 1,5 uur.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Minimaal 1 afspraak van een uur, maar mogelijk uitgebreider als een lager ontwikkelingsniveau of verwerking van de visuele problematiek in bredere zin daarom vraagt. | Minimaal 1 afspraak van een uur, maar mogelijk uitgebreider als een lager ontwikkelingsniveau of verwerking van de visuele problematiek in bredere zin daarom vraagt.                                                                                              |

*Welke concrete activiteiten worden uitgevoerd en -eventueel- in welke volgorde?*

De programma's psycho-educatie CVI zullen gezien de verschillen in uitvoering apart van elkaar besproken worden.

#### Dit ben ik CVI

*Dit ben ik CVI* is een aangepaste versie van het werkboek 'Dit ben ik', waarmee kinderen door het doorlopen van de hoofdstukken kennis verwerven over hun visuele beperking en de vertaling kunnen maken naar het dagelijks leven. Samen met een betrokken behandelaar werkt het kind het boek door. Uitgangspunten hierbij zijn een positieve, oplossingsgerichte aanpak, de "groei-mindset", waarbij de focus niet wordt gelegd op het probleem, maar op mogelijkheden. Het taalniveau is aangepast op het niveau van het kind en de uitleg is bedoeld voor de kinderen zelf.

De volgorde van het boek past bij de zogenaamde 'kritische succesfactoren'. Dit zijn 5 succesfactoren die zijn opgesteld om de maatschappelijke participatie van kinderen met een visuele beperking te vergroten door hun talenten zo optimaal mogelijk in te zetten. De 5 succesfactoren zijn de volgende: inzicht in eigen visuele beperking en vaardigheden hiermee om te gaan; inzicht in eigen talenten en deze uitbouwen; kunnen communiceren over je visuele beperking en talenten; interactie tussen jezelf en je omgeving beïnvloeden; een netwerk in de gemeenschap van visueel en niet-visueel beperkte mensen.

Door de hoofdstukken achtereenvolgens te doorlopen, wordt hier spelenderwijs mee aan de slag gegaan. Ieder hoofdstuk begint met de vraag hoeveel het kind al weet van het onderwerp en deze vraag wordt aan het einde herhaald. De hoofdstukken die achtereenvolgens doorlopen worden zijn: 1) Dit ben ik, 2) Ik weet hoe ik zie, 3) Ik weet wat ik kan, 4) Ik hoor erbij, 5) Ik weet wat ik nodig heb, 6) Ik kan vertellen wat ik zie, en 7) Dit ben IK!. Ieder hoofdstuk bevat een aantal opdrachten. Passend bij het kind en de uitkomst van het CVI onderzoek kan door de betrokken behandelaar hiervan een selectie gemaakt worden.

#### Mijn CVI

*Mijn CVI* is een praktische lesmethode, bestaande uit acht modules die online gevolgd worden. Het kind maakt hiervoor een account aan op de website [www.mijncvi.nl](http://www.mijncvi.nl), welke openbaar toegankelijk is. Een betrokken behandelaar start mee op en maakt een planning voor de daaropvolgende weken, waarna het vervolgens zelf aan de slag gaat. Het kind kan ook samen met een leerkracht of ouder de modules doorlopen, waarbij een betrokken behandelaar op de achtergrond betrokken is als aanspreekpunt. Het gezamenlijk doorlopen van de lessen vergroot het leereffect en plezier en biedt direct de mogelijkheid om met het kind in gesprek te gaan over wat er gezien, gedaan of gehoord wordt. Daarbij geeft de leerkracht of ouders ook direct meer zicht op de invloed van CVI op het functioneren van het kind.

De lesmethode begint met een algemene animatie over CVI. Vervolgens start de eerste module. Hierbij bekijkt het kind een aantal filmpjes waarin kinderen met CVI vertellen waar zij last van hebben in het dagelijks leven en wat hen helpt. Het kind met CVI kan na het bekijken van het filmpje met een duimpje naar boven of beneden aangeven of hij/zij zichzelf herkent in het filmpje. Na afloop van ieder filmpje krijgt het kind ook een aantal vragen over CVI. De vragen hebben te maken met het filmpje dat net bekeken is. Het kind vult meerkeuzevragen in en als het verkeerde antwoord gekozen wordt, moet de vraag opnieuw beantwoord worden. Na het beantwoorden van alle vragen, start de volgende module. In totaal zijn er 8 modules met de volgende thema's die achtereenvolgend worden doorlopen: 1) Wat is CVI?, 2) Visuele herkenning van voorwerpen, 3) Lezen / crowding, 4) Visuele aandacht, 5) Herkennen van gezichten en emoties, 6) Bewegen in de ruimte (binnen), 7) Bewegen in de ruimte (buiten) en 8) Wat doet CVI met je?.

Na het afronden van alle modules ontstaat een playlist, met daarin de filmpjes waarin de deelnemer zich herkent. Deze filmpjes kan hij laten zien aan anderen om op die manier meer inzicht te geven waarin problemen worden ervaren door de CVI. Na afronding volgt een afsluitend gesprek met het kind en de betrokken behandelaar (als kind zelfstandig heeft doorlopen) en eventueel met ouders/leerkracht (als modules gezamenlijk zijn doorlopen). Indien zelfstandig vindt na afloop terugkoppeling plaats naar ouders en eventueel de leerkracht waarbij de playlist getoond kan worden.

#### CVI Paspoort

Het *CVI-Paspoort* is een werkdocument met een vast format waarvan het kind en de ouders eigenaar zijn en waarin voor een kind specifiek beschreven wordt welke visuele functies zijn aangedaan, geïllustreerd met eigen voorbeelden. De vertaalslag wordt gemaakt van de diagnostiek op functieniveau naar het niveau van

activiteiten en participatie, waardoor het voor ouders en het kind overzichtelijk wordt wat de CVI voor hun kind in het dagelijks leven betekent.

Het *CVI-Paspoort* start met een algemene omschrijving van het begrip CVI waarna achtereenvolgens één voor één de verschillende functiegebieden doorlopen worden die met CVI aangedaan kunnen zijn. Per functiegebied wordt uitleg gegeven over wat goed zien is (eenvoudige bewoording hiervoor staat in de handleiding) en wat het betekent als een kind hiervan afwijkt, aangevuld met voorbeelden waaraan in het dagelijks leven gemerkt kan worden dat een kind hinder ondervindt van belemmeringen binnen een functiegebied. Samen met ouders/verzorgers en/of het kind wordt vervolgens per functiegebied bekeken in hoeverre een kind daar al dan niet problemen mee heeft. Het doel is dat ouders of het kind binnen het functiegebied zelf kunnen aangeven wat zij belangrijk vinden. Zo wordt duidelijk welke informatie is opgepikt, welke taal wordt gegeven aan het probleem (het is belangrijk daarbij aan te sluiten) en wat eventueel om extra toelichting vraagt. De gedragswetenschapper bepaalt in ieder geval wat er beschreven moet worden (omdat het relevant is voor het kind), de ouders/het kind bepalen hoe het opgeschreven wordt. In vrijwel alle gevallen zal de visuele informatieverwerkingsproblematiek niet alle visuele functie-gebieden beslaan. Ook de niet-aangedane functiegebieden worden door de gedragswetenschapper kort besproken. In het *CVI Paspoort* wordt opgenomen dat deze intact zijn of wordt benoemd dat dit een potentieel compenserende factor is.

Er wordt geadviseerd om na 4 tot 12 maanden nogmaals met elkaar naar het *CVI Paspoort* te kijken om de verschillende stappen en kenmerken te doorlopen. Dit maakt en houdt het beeld voor ouders en kind levend en concreet en biedt ruimte om ontwikkelstappen in het document te verwerken. Ook is bij aanvang niet altijd bekend welke compensatievaardigheden het kind zelf weet in te zetten of aan te leren, deze kunnen later dan nog worden toegevoegd. In principe maakt de professional hiervoor de afspraak, maar als ouders eerder behoefte hebben aan een afspraak, kunnen zij hiervoor het initiatief nemen.

Het wordt geadviseerd het paspoort voor het eerst samen met de ouders of het kind in te vullen na de diagnostiekfase. Afhankelijk van de leeftijd wordt gekeken met wie het document het beste kan worden ingevuld. In beginsel wordt er voor gekozen om tot een leeftijd van 10 jaar het *CVI Paspoort* samen met ouders in te vullen. Tussen de 10 en 14 jaar kan het met ouders en kind samen worden ingevuld, vanaf 14 jaar is het idee dat de jongere het paspoort samen met de professional invult en hij/zij zorgt draagt voor terugkoppeling aan zijn/haar ouders.

### CVI in beeld

*CVI in beeld* is een voorlichtingsset die gemaakt is om ouders en leerkrachten uitleg te geven over hoe CVI er bij hun kind uit ziet zodat de complexe stoornissen van kinderen met CVI beter begrepen worden. De kern van *CVI in Beeld* is het handboek. Dit is bedoeld voor ouders, leerkrachten en externe professionals en geeft uitgebreide kennis en handvatten om kinderen met CVI te begrijpen. Het legt uit wat CVI is en wat het niet is. Het maakt duidelijk wat er moeilijk is bij de verschillende vormen van CVI en welke factoren er nog meer een rol spelen.

Naast het handboek bestaan er een video en een koffer met ervaringsoefeningen die de impact van de functiestoornissen bij CVI simuleren, waarvan onderdelen los van elkaar door betrokken behandelaren en gedragswetenschappers gebruikt kunnen worden voor voorlichting.

De video 'CVI in beeld' biedt een kort overzicht over CVI en is gericht op de meest relevante levensgebieden van het kind. De kijker maakt kennis met enkele kinderen met verschillende vormen van CVI en geeft inzicht in de mogelijke praktische, sociale en/of emotionele gevolgen ervan.

De ervaringskoffer biedt diverse ervaringsoefeningen waarmee het begrip en inzicht van familieleden en andere begeleiders binnen het zorgsysteem verder vergroot kan worden door ze de belangrijkste vormen van CVI te laten ervaren. Het is een interactieve manier om de deelnemers te informeren over CVI en ze ook na te laten denken over de gevolgen hiervan in het dagelijks leven van de kinderen met CVI. De betrokken behandelaar kan met de materialen uit de ervaringskoffer een voorlichting of presentatie verzorgen waarmee, naast de ervaring met de (verstoorde) hoge visuele functies, ook de directe gevolgen ervan voor de dagelijkse praktijk duidelijk worden.

Tot slot is er een serie PowerPointdia's "CVI in beeld" beschikbaar waaruit een selectie voor een presentatie gemaakt kan worden. Met het aan- en uitvinken van de verschillende dia's kan worden bepaald welke dia's wel en niet in de presentatie worden opgenomen. De serie dia's *CVI in beeld* bevat informatiedelen over: wat

is CVI?, voorwaardelijke functies en invloeden voor het zien, theorie m.b.t de hoge visuele functies, ervaring van hoge visuele functies en stoornissen hierin.

Welke voorlichtingstools worden ingezet, is ter inschatting aan de betrokken behandelaar en in afstemming met ouders en andere begeleiders waar de behoefte ligt en wat passend en haalbaar is. Bij het maken van een keuze hierin is het belangrijk te bepalen of het om een algemene voorlichting over CVI gaat of om een voorlichting toegespitst op het individuele kind. Bij een algemene presentatie zullen vaak alle hoge visuele functies aan bod komen en kan in de inleiding over CVI voor andere slides of wellicht de film worden gekozen. Bij een voorlichting op maat moet de presentatie en het ervaringsgedeelte afgestemd worden op de specifieke situatie van het kind met CVI. Het inleidingsgedeelte zal dan beknopter van aard zijn en de keuze voor de te gebruiken PowerPoint's en ervaringsopdrachten zijn direct gericht op de (visuele) functies die verstoord zijn. Ook naar gelang de grootte van de groep waaraan de voorlichting wordt gegeven kan de voorlichting worden samengesteld. Bij een grote groep zal er wellicht eerder voor gekozen worden om ervaringsopdrachten meer digitaal aan te bieden i.p.v. in workshopvorm.

## 2. Uitvoering

### Materialen

Voor alle programma's is een laptop of computer met internetverbinding nodig om (een deel van) de benodigde materialen te verkrijgen en/of te doorlopen. Per psycho-educatie programma zijn verder verschillende materialen nodig, welke op diverse plekken te vinden zijn en niet gebundeld op één plek.

- Het werkboek van *Dit ben ik CVI* is beschikbaar onder CVI-producten op de Visio intranet-pagina van de Expertisegroep CVI van Visio. Indien wenselijk kan dit geprint worden op papier.
- *Mijn CVI* is online te volgen en is te vinden via [www.mijn cvi.nl](http://www.mijn cvi.nl). Op deze site is een handleiding beschikbaar, zodat leerlingen zelfstandig aan de slag kunnen gaan. Deze handleiding is ook beschikbaar voor betrokken begeleiders (betrokken behandelaren, ouders of leerkrachten) die de kinderen ondersteunen in het doorlopen van het programma. Wanneer het handig wordt gevonden de handleiding geprint te hebben, dan is papier nodig.
- Voor het *CVI Paspoort* is een digitaal PDF-document van het paspoort beschikbaar wat kan worden ingevuld. Er bestaat daarnaast een digitale handleiding met instructies hoe het paspoort te gebruiken is en er zijn CVI-Keycards. Dit zijn 11 invulbare PDF's op A4 formaat waarmee vanuit de informatie uit het *CVI Paspoort* een handzaam en overzichtelijk boekje kan worden gemaakt over de beperkte visuele functies bij een kind, sterke eigenschappen en hulpmiddelen. Alle materialen zijn te downloaden via de intranetpagina van Visio en te printen op papier. Voor het invullen ervan is een pen nodig. Ter evaluatie is er een online evaluatieformulier voor ouders beschikbaar, de link hiervoor is te vinden in de handleiding.
- *CVI in Beeld* bestaat uit het handboek CVI in Beeld, de ervaringskoffer, PowerPoint's en de video. Momenteel is het enkel beschikbaar binnen Visio, in de toekomst moet dit ook voor Bartiméus gebeuren. Het handboek en de PowerPoint's zijn te bekijken op en downloaden vanaf Visio intranet, alles is eventueel te printen op papier. De ervaringskoffer is beschikbaar binnen Visio, hierin zit ook een hard-copy van het handboek. De bedoeling is dat elk Regionaal Centrum van Visio, elke Visio school en elke afdeling voor onderwijskundige begeleiding over een eigen ervaringskoffer beschikt. De video *CVI in Beeld* staat op YouTube en is via internet voor een ieder vrij toegankelijk. Wanneer *CVI in Beeld* aan een grote groep gegeven wordt, is een laptop, beamer en dia-screen nodig om de presentatie te kunnen laten zien.

### Locatie

De afspraken in het kader van *Dit ben ik CVI*, *CVI Paspoort* en *CVI in Beeld* vinden plaats op een locatie van Visio of Bartiméus of eventueel op de school van het kind.

*Mijn CVI* is aanvankelijk ontwikkeld om op school te doorlopen, maar inmiddels wordt het ook thuis ingezet. Het zal van elke individuele situatie afhangen of gekozen wordt om de lessenreeks op school of thuis te doen, mede afhankelijk van of het kind zelfstandig of onder begeleiding werkt en wie de begeleider is. Als

besloten is dat het kind zelfstandig de modules zal volgen, zal de betrokken behandelaar met de leerkracht/ondersteuner of met ouders kijken hoe zij de leerling het beste kunnen begeleiden in het werken met *Mijn CVI*. Als besloten is dat een leerkracht of ouder samen met het kind de modules doorloopt, zal afhankelijk van wie het gaat doen de locatie bepaald worden (met de leerkracht op school, met de ouders thuis).

## Opleiding en competenties van de uitvoerders

Het verschilt per psycho-educatie programma wie de uitvoerder is, maar een opleidingsniveau van minimaal hbo-niveau en relevante kennis van CVI (er zijn e-learnings beschikbaar over CVI die gevolgd kunnen worden) zijn bij alle programma's een voorwaarde. Mits hieraan voldaan wordt, kunnen *Dit ben ik CVI* en *CVI in Beeld* door professionals van verschillende disciplines vanuit Visio of Bartiméus worden uitgevoerd. In het kader van stepped-care is het wenselijk dat in eerste instantie (en zo lang het lukt) begeleiding wordt gedaan door een betrokken behandelaar of een maatschappelijk werker. Op deze manier wordt zo laagdrempelig mogelijk ingezet. Als het stroef loopt, niet goed lukt of er inhoudelijke redenen zijn voor specifiekere expertise, kan overleg plaatsvinden met een gedragswetenschapper (orthopedagoog/psycholoog) en de begeleiding wellicht worden opgeschaald.

Wanneer *Mijn CVI* door het kind zelf wordt doorlopen, zorgt de betrokken behandelaar voor een goede opstart en uitvoering, zowel op school als thuis. Wanneer *Mijn CVI* samen met ouders/leerkracht wordt doorlopen is de betrokken behandelaar meer op de achtergrond, maar wel belangrijk als aanspreekpunt. Naast relevante kennis over CVI, wordt van de betrokken behandelaar minimaal een basiscursus CVI gevraagd die binnen de eigen organisatie gevolgd kan worden. Samen met school of eventueel met ouders kijkt de betrokken behandelaar hoe zij het kind het beste kunnen ondersteunen. Kinderen met een lager (verbaal) niveau, hebben waarschijnlijk meer ondersteuning van een volwassene nodig. Voor het *CVI Paspoort* is vastgesteld dat de gedragswetenschapper die CVI-diagnostiek heeft uitgevoerd samen met ouders en/of kind het paspoort invult. Dit is veelal een (neuro-)psycholoog met ervaring met CVI-diagnostiek.

## Kwaliteitsbewaking

De Expertisegroep CVI van Visio en het Expertisecentrum CVI van Bartiméus werken samen in het deelsectorale consortium Kennis over Zien aan de ontwikkeling, implementatie en borging van (wetenschappelijke) kennis om de zorg voor kinderen met CVI te verbeteren. Hieronder valt het implementeren, monitoren en wanneer nodig actualiseren van diverse CVI-producten, waaronder de programma's voor psycho-educatie.

Op programma-niveau zijn er voor *Dit ben ik CVI* en *Mijn CVI* (nog) geen specifieke evaluatie-momenten opgenomen in het programma. *Dit ben ik CVI* komt wel op de lijst met algemene CVI-producten die door de expertisegroep wordt gemonitord.

Zowel voor het *CVI Paspoort* als voor *CVI in Beeld* is een evaluatieformulier beschikbaar voor de deelnemers aan het psycho-educatie programma. Voor het *CVI Paspoort* zijn een aantal kennisvragen opgesteld om vooraf en na het invullen van het paspoort aan ouders voor te leggen, zodat de effectiviteit van de psycho-educatie gemeten kan worden. De gegevens zullen door de expertisegroep CVI verwerkt worden. Het evaluatieformulier is digitaal beschikbaar in de handleiding. Bij *CVI in Beeld* kan na afloop van de voorlichting een evaluatieformulier worden ingevuld over de voorlichting als geheel, de inhoud, de docent en de praktische uitvoering.

Bij de expertisegroep CVI bestaat de algemene intentie om voor alle programma's een keer per vijf jaar te beoordelen of programma's inhoudelijk nog up-to-date zijn of bijgesteld/doorontwikkeld moet worden.

## Randvoorwaarden

In alle gevallen is het voor de uitvoerenden belangrijk dat er een veilige setting wordt gecreëerd: rust en persoonlijke aandacht voor kind en/of ouders en andere begeleiders, tijd om vragen te beantwoorden en

aansluiten bij de leefwereld van het kind en zijn omgeving. Bij *Dit ben ik CVI* is de positieve, oplossingsgerichte houding van de betrokken behandelaar een specifieke randvoorwaarde. Verder moet altijd in het oog worden gehouden wat de psycho-educatie emotioneel oproept. Wanneer er veel weerstand, verdriet of heftige emoties zijn bij het kind en/of de ouders rondom de visuele beperking, moet wellicht behandeling plaatsvinden in een meer therapeutische setting.

Praktisch is het voor de uitvoering van *Dit ben ik CVI*, het *CVI Paspoort* en *CVI in Beeld* belangrijk dat er een aparte ruimte beschikbaar is met een tafel en stoelen waar de professional samen met ouders en/of kind en/of andere betrokkenen apart kan zitten zonder gestoord te worden. Voor het *CVI Paspoort* is een internetverbinding handig, zodat het paspoort digitaal kan worden ingevuld, maar niet noodzakelijk. Wanneer *CVI in Beeld* aan een grote groep gegeven wordt, is een beamer nodig om de powerpointdia's te tonen. Voor *Mijn CVI* moet het kind zelf op een rustige werkplek kunnen zitten en is een internetverbinding noodzakelijk.

## Implementatie

Mijn CVI is in 2024 op gestructureerde wijze geïmplementeerd binnen Bartiméus. Hiertoe is een implementatieplan geschreven en zijn diverse acties uitgezet. Het proces van het inzetten van de interventie is in kaart gebracht en met betrokken medewerkers gedeeld. Binnen de verschillende vakgroepen (maatschappelijk werk, ambulante ondersteuning en gedragsdeskundigen) is het programma gepresenteerd tijdens de vakgroeptoverleggen. Hierbij zijn de afspraken beschreven tussen de verschillende disciplines binnen de organisatie, zodat iedereen op de hoogte is van inzet en mogelijkheden van Mijn CVI. Wat betreft bredere communicatie is op intranet en internet algemene informatie over het programma geplaatst, is er een flyer van het programma gemaakt en verspreid binnen de organisatie en is de handleiding herschreven en gedeeld op de site van het programma en binnen het intranet van Bartiméus. De kosten van het programma zijn binnen de klantgroep geborgd en ook is Mijn CVI op de applicatielijst ICT Bartiméus geborgd.

Voor de overige programma's voor psycho-educatie is geen implementatieproces beschreven. Implementatie heeft geen deel uitgemaakt van de ontwikkeling van deze programma's.

## Kosten

De kosten voor alle programma's betreffen voornamelijk de personele kosten in tijd die een psycho-educatie programma vraagt. *Dit ben ik CVI* vraagt zo'n 8 tot 10 uur. Voor *Mijn CVI*, *CVI in Beeld* en het *CVI Paspoort* is de duur van de inzet van professionals gemiddeld zo'n 2 uur per programma. De uurtarieven verschillen per professional, afhankelijk van opleidingsniveau.

Voor *Dit ben ik CVI*, het *CVI Paspoort* en *CVI in Beeld* zijn er enkele materiële kosten. Het gaat om het werkboek (*Dit ben ik CVI*), printkosten van de formulieren (*CVI Paspoort*) en handleidingen (*CVI Paspoort*, *CVI in Beeld*). De aanschaf van de CVI Ervaringskoffer (*CVI in Beeld*) is per locatie eenmalig nodig. In 2019 bedroegen de productiekosten voor een koffer €435,-. De koffers zijn echter destijds op bestelling gemaakt en momenteel niet meer na te bestellen bij de huidige producent.

Voor *Mijn CVI* bestaan er hostingskosten om het programma online te houden. Deze kosten bedragen op jaarbasis €1500,- voor onderhoud, domeinnaamregistratie en hosting en worden momenteel door Bartiméus betaald.

## 3. Onderbouwing

### Aard van het probleem

Wanneer er sprake is van een stoornis in de visuele functies als gevolg van een aanlegstoornis of abnormale ontwikkeling van de hersenen of van een beschadiging van een normaal aangelegd brein, wordt dit CVI genoemd (Vivis, 2019). Beelden die via de ogen binnenkomen kunnen door de hersenen niet goed worden geregistreerd of omgezet. Bij deze vorm van slechtziendheid ligt het probleem dus niet bij de ogen,



maar bij de hersenen (Boonstra et al., 2022). Met gangbare beeldvormende technieken is dit niet altijd objectiveerbaar. In dat geval is een medische voorgeschiedenis, waaruit blijkt dat cerebrale schade waarschijnlijk is, van belang in de diagnostische beoordeling (Vivis, 2019). Net als bij oogheelkundige slechtziendheid kan CVI leiden tot beperkingen in activiteiten en problemen in participatie in het dagelijks leven. Echter, behalve dat het gaat om slechtziendheid ten gevolge van (al dan niet aantoonbare) hersenschade, is de diagnose CVI op zichzelf weinig zeggend. En omdat het een hersenaandoening is, zijn de gevolgen ook niet altijd direct zichtbaar voor de buitenwereld, wat vaak leidt tot misverstanden en verkeerde verwachtingen. De symptomen en ervaren beperkingen kunnen per persoon erg variëren, bovendien kan het beeld ook wisselen over de tijd. De karakteristieken van CVI lopen uiteen van een afwijkend kijkgedrag, bijvoorbeeld afwijkingen in visueel gestuurde motoriek of problemen met verwerken van drukke informatie, tot een meer ernstige visuele beperking, waarbij ook gebrekkige herkenning van objecten voorkomt (Boonstra et al., 2022). Alle kinderen met CVI hebben een unieke combinatie van visuele en veelal andere/nevenstoornissen met unieke gevolgen voor hoe zij de wereld waarnemen. Door de wisselende en soms onlogische klachten, wordt CVI vaak niet goed begrepen door de omgeving en door het kind zelf (Zuidhoek, 2019). Om deze kinderen en hun ouders goed te kunnen helpen, is specificatie van de desbetreffende aangedane visuele functies en de gevolgen hiervan voor het dagelijks leven nodig. Psycho-educatie voorziet hierin. Het vergroot kennis bij cliënten en geeft inzicht in de mogelijkheden en beperkingen die CVI bij hen oplegt (Vermeulen, 2008) en wat belangrijk is voor het slagen van daaropvolgende behandelinterventies (Fonteyn-Vinke et al., 2020). Ook op emotioneel niveau is psycho-educatie belangrijk. Het zorgt voor begeleiding tijdens het verwerkingsproces, waarbij acceptatie en het creëren van een positief zelfbeeld belangrijke doelen zijn (Vermeulen, 2008). Het aanreiken van een deels biologische verklaring voor de ervaren beperkingen kan worden gezien als een 'ontschuldiging' en zo bijdragen aan het verminderen van stigmatisering. Wanneer een objectief referentiekader bestaat voor ervaringen van cliënten en er sprake is van zelfinzicht, zorgt dit voor zelfcontrole en kan het angst en stress verminderen (Van Regenmortel, 2009; Kempeneer, 2015). Bij de omgeving kan psycho-educatie de draaglast doen afnemen en kunnen zij adequaat ondersteunen in het omgaan met de beperking (Kempeneer, 2015) en inspelen op de manifestatie van eventuele problemen (Vermeulen, 2008).

## Spreiding, ernst en omvang

Als gevolg van betere neonatale zorg bij prematuriteit, infecties en zuurstoftekort bij de geboorte, blijven er steeds meer kinderen in leven in periode rondom hun geboorte (Good, Jan, Burden, Skoczinski & Candy, 2001). Hoewel dit een positieve ontwikkeling is, neemt hierdoor ook de prevalentie van kinderen met hersenschade of een abnormale ontwikkeling van de hersenen toe, met als gevolg dat ook het aantal kinderen waarbij sprake is van CVI groeit.

Hypoxische ischemische encephalopathie (HIE) is een belangrijke oorzaak van CVI en komt in westerse landen bij 6/1000 levend geboren kinderen voor en in niet-Westerse landen bij 26/1000. Van deze kinderen heeft 60% CVI (Solebo, 2017, Fazzi 2007, Good 2001 geciteerd in Federatie Medisch Specialisten, 2019). Dat zou betekenen dat 3 tot 4/1000 levendgeboren kinderen in Westerse landen CVI heeft ten gevolgen van HIE. De inschatting is dat het aantal kinderen met CVI hoger is, omdat veel kinderen met een verhoogd risico op CVI niet verwezen worden of omdat de correcte diagnose niet wordt gesteld (Federatie Medische Specialisten, 2019). Hoeveel kinderen CVI hebben ten gevolgen van een genetische oorzaak is evenmin bekend. Niet alle kinderen met CVI zijn slechtziend volgens de WHO criteria (visus lager dan 0.3). Kinderen met CVI kunnen ook een hogere visus hebben. Er is niet bekend hoeveel kinderen met CVI ook een lagere visus hebben (<0.3).

CVI is momenteel de meest voorkomende oorzaak van een visuele beperking bij kinderen. Van alle kinderen in onze westerse wereld die blind of slechtziend zijn, hebben naar schatting 25% tot 30% CVI (Oogfonds, z.d.). Exacte gegevens van het aantal slechtziende kinderen in Nederland zijn niet voorhanden, omdat niet alle slechtziende kinderen geregistreerd zijn.

## Gevolgen

CVI heeft een grote impact op verschillende ontwikkelingsdomeinen, waaronder cognitieve en motorische ontwikkeling, sociale ontwikkeling en taalontwikkeling. Veel onderzoeken laten zien dat kinderen met CVI



ontwikkelingsmijlpalen later behalen dan hun goedziende leeftijdgenoten (Lueck & Dutton, 2015).

Voorbeelden zijn dat kinderen moeite kunnen hebben met het goed vasthouden van hun pen of een schaar, moeite hebben met het spelen met constructiemateriaal, moeite met de herkenning van mensen en moeite met het gebruik van taal in sociale context (Fazzi, Molinaro & Hartman in Lueck & Dutton, 2015). Door laatstgenoemde is het soms lastig te differentiëren met ASS (Chokron et al., 2020).

Naast de directe praktische gevolgen, kent CVI ook minder zichtbare en emotionele gevolgen. Kinderen met CVI zijn sneller moe omdat ze meer energie en aandacht kwijt zijn aan dingen die bij een ander automatisch of makkelijker gaan. Daarbij kan er sprake zijn van minder motivatie om zich in te zetten voor visuele taken: ze zijn er niet goed in (en dat weten ze), ze voelen zich onzeker en minderwaardig en zij (en hun omgeving) begrijpen niet goed waarom ze er niet goed in zijn. Ze worden gemakkelijk overschat (Zuidhoek, 2019). Het risico bestaat dat slechte prestaties, beperkte visuele aandacht en korte aandachtspanne worden geïnterpreteerd als onoplettend of ongemotiveerd, terwijl het een gevolg kan zijn van CVI (Good et al., 1994; Zuidhoek, 2019). Wanneer hier, vanuit onwetendheid, onvoldoende rekening mee wordt gehouden, kan het leiden tot faalangst en onzekerheid, wat effect kan hebben op de autonomie-ontwikkeling, zelfstandigheid en gevoel van eigenwaarde.

## 4. Onderzoek

Voor *Mijn CVI* is een mixed-methods-onderzoek uitgevoerd door Overbeek en collega's (2024) om het effect van dit programma te evalueren. Het doel van het programma is om de kennis over CVI bij deelnemers te vergoten, evenals eigenwaarde (SDQ), adaptieve coping (SCQ) en welzijn (Cantril, PERIK, HRQoL).

Negenendertig kinderen (leeftijd 7-16 jaar; 51% jongens) namen deel aan het onderzoek in een pre-test, post-test en follow-up assessment. Hiervoor zijn vragenlijsten en kwalitatieve interviews afgenomen.

Deelname aan *Mijn CVI* resulteerde in meer kennis van CVI bij de kinderen. Leerkrachten gaven over de kinderen aan dat het sociaal en academisch zelfbeeld verbeterde (Overbeek et al., 2024). Verder werd geconcludeerd dat kinderen minder gevoelens van sociale uitsluiting rapporteerden. Er werden geen effecten van deelname gevonden op zelfgerapporteerd gevoel van eigenwaarde, coping of andere maten voor welzijn. Een toename van kennis van CVI was niet geassocieerd met veranderingen in psychosociaal functioneren. Kwalitatieve data gaven weer dat kinderen het leuk vonden om aan het programma deel te nemen; ze hebben geleerd dat er anderen zijn met CVI en hebben meer kennis en praktische handvatten gekregen over hoe zij om kunnen gaan met hun CVI (Overbeek et al., 2024). De resultaten leveren voorlopig bewijs dat deelname aan *mijn CVI* de kennis van kinderen over hun visuele beperking vergroot en hun

zelfbeeld en gevoelens van inclusie verbeteren. De meeste winst kan behaald worden door een persoonlijke aanpak, afhankelijk van de (ontwikkelings)leeftijd van een kind, en ouderbetrokkenheid.

*Vanuit de effectstudie is naar voren gekomen dat het goed is wanneer ouders betrokken zijn bij het psycho-educatie programma en deze niet geheel op school plaatsvindt. Hierdoor leren zij meer over CVI en wat dit voor hen betekent. Daarnaast vonden kinderen het vervelend wanneer ze na een fout antwoord, alle vragen opnieuw moesten beantwoorden. Dit is veranderd in de huidige versie. Ook vragen die lastig te beantwoorden waren (door bijvoorbeeld een dubbele vraagstelling) zijn aangepast.*

Voor de andere psycho-educatie programma's (*Dit ben ik CVI*, *CVI Paspoort* en *CVI in Beeld*) is (nog) geen proces-evaluatie beschikbaar. Het verdient echter wel de aanbeveling om een procesevaluatie uit te voeren waarmee kan worden onderzocht of de programma's worden uitgevoerd zoals in de opzet bedoeld is. Deze procesevaluatie brengt in ieder geval in kaart:

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

## 5. Werkzame elementen

De belangrijkste praktische werkzame elementen worden per psycho-educatie programma beschreven:

Dit ben ik CVI:

- *Positief/zelfbeeldversterkend*: Door de positieve, oplossingsgerichte benadering en het feit dat CVI wordt ingebed in het gehele zelfbeeld, leert het kind dat het (veel) meer is dan de CVI die het heeft.
- *Zelfstandigheid/autonomie*: Het kind leert woorden te geven aan de eigen visuele beperking.
- *Veiligheid*: Individuele afspraken met positieve, oplossingsgerichte houding van de behandelaar zorgen voor emotionele veiligheid.

Mijn CVI:

- *Betrokkenheid*: Het kind heeft een actief lerende rol, door het beoordelen van filmpjes en beantwoorden van vragen waarmee het inzicht in de eigen CVI vergroot wordt.
- *Betrokkenheid*: De insteek van het programma sluit aan bij de beleavings- en interessewereld van de doelgroep.
- *Praktisch*: Het programma is overzichtelijk opgezet in tijd en de gevraagde inspanning.
- *Zelfstandigheid/autonomie*: Het kind leert zelf te verwoorden welke uitdagingen hij/zij in het dagelijks leven ervaart en wat hierbij helpend is.
- *Voor de omgeving worden de gevolgen van de visuele beperking inzichtelijk doordat de playlist gedeeld kan worden en op een toegankelijke manier uitleg geeft over de impact van CVI.*

#### CVI Paspoort:

- *Betrokkenheid*: Door samen het paspoort in te vullen, worden zowel kind als ouders gevraagd actief mee te denken.
- *Autonomie/reflectie*: De kennis van de relatie tussen de visuele functiestoornissen, ervaren beperkingen in eigen situatie en bijpassende compensatiemogelijkheden die wordt opgedaan, vergroot het inzicht om adequate compensaties toe te passen in het dagelijks leven.
- *Veiligheid*: Individuele afspraken zorgen voor persoonlijke betrokkenheid van de behandelaar.
- *Voor de omgeving worden gevolgen van de visuele beperking inzichtelijk*.

#### CVI in Beeld:

- *Toegankelijk*: Door de verschillende beschikbare materialen (variërend van eenvoudig tot uitgebreid) zijn er veel variaties en combinaties mogelijk in welke onderdelen worden ingezet voor welke doelgroep. Het programma is hiermee laagdrempelig toepasbaar en kan afhankelijk van de behoefte worden vormgegeven.
- *Informatief*: Het betreft een algemeen, overzichtelijk denkkader hoe CVI te begrijpen, welke op toegankelijke manier wordt aangeboden.
- *Autonomie/reflectie*: De kennis van de relatie tussen de visuele functiestoornissen en ervaren beperkingen in eigen situatie vergroot het inzicht om adequate compensaties toe te passen in het dagelijks leven.
- *Voor de omgeving worden gevolgen van de visuele beperking inzichtelijk*.

## 6. Aangehaalde literatuur

- Boonstra, F. N., Bosch, D. G., Geldof, C. J., Stellingwerf, C., & Porro, G. (2022). The multidisciplinary guidelines for diagnosis and referral in cerebral visual impairment. *Frontiers in Human Neuroscience*, 16, 727565.
- Chokron, S., Kovarski, K., Zalla, T. & Dutton, G.N (2020). The inter-relationships between cerebral visual impairment, autism and intellectual disability. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 114, 201-210
- Fazzi, E., Molinaro, A. & Hartmann, E. (2015). The Potential Impact of Visual Impairment and CVI on Child Development. In Lueck, A.H. & Dutton, G.N. (Red.), *Vision and the Brain: Understanding Cerebral Visual Impairment in Children* (pp. 83-104). New York, Verenigde Staten: AFB Press.
- Fonteyn – Vinke, A., Splinter, M. van der, Steendam, M. & Zwijgers, M. (2020). *Richtlijn behandeling CVI. Interventies gericht op schoolse vaardigheden en voortbewegen en verplaatsen*. Huizen: Koninklijke Visio.
- Fonteyn – Vinke, A., Oude Lansink, F. & Benjamins, H. (2021). *CVI-Paspoort. Handleiding*. Huizen: Koninklijke Visio
- Federatie Medisch Specialisten (2019). *Richtlijn CVI*. Geraadpleegd op 3 maart 2025 van [https://richtlijnen database.nl/richtlijn/cerebral\\_visual\\_impairment\\_cvi/startpagina\\_-\\_cvi.html](https://richtlijnen database.nl/richtlijn/cerebral_visual_impairment_cvi/startpagina_-_cvi.html)
- Good, W.V., Jan, J.E., Burden, S.K., Skoczinski, A., & Candy, R. (2001). Recent advances in cortical visual impairment. *Developmental medicine and child neurology*, 43(1), 56-60.
- Kempeneer, E. de. (2015). Psycho-educatie in therapie: informatie en empowerment. *Tijdschrift Klinische Psychologie*, 45 (4), p. 240-246

- Lueck, A.H. & Dutton, G.N. (2015). *Vision and Brain* (1e ed.). USA: AFB Press
- Oogfonds (z.d.) CVI, *Cerebral Visual Impairment*. Geraadpleegd op 21 augustus 2023 van <https://oogfonds.nl/oogziekte/cvi-cerebral-visual-impairment/>
- Overbeek, M., Stokla-Wulfse, M., Lieveense, P., Kruithof, Y., Pilon, F. Kef, S. (2024). A mixed-methods study into the effect of a psycho-educational programme for children with cerebral visual impairment (CVI). *British Journal of Visual Impairment*, 42 (1), 43-60. <https://doi.org/10.1177/02646196221139779>
- Van Regenmortel, T. (2009). 'Empowerment als uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg'. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 18(4), p. 22-42.
- Vermeulen, P. (red.) (2008). *Ik ben speciaal 2*. 6 de druk. Berchem: EPO
- VIVIS (2019). Kwaliteitskader visuele revalidatie, [http:// www.vivis.nl/](http://www.vivis.nl/)
- Zuidhoek, S. (2019). *CVI in Beeld: Als de hersenen de oorzaak zijn van slechtziendheid bij kinderen*. Huizen: Koninklijke Visio.

## Bijlage: Scoreformulier Goed Beschreven VIVIS-interventies

## Scoreformulier Interventies Goed Beschreven

Interventie:

Naam beoordelaar:

Datum:

|   | Criterium                                                                                                                                                                             | Beoordeling |     |    |                                                    | Toelichting/<br>verhelderingsvragen | Aanbeveling(en) voor<br>verbetering van de interventie |
|---|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|-----|----|----------------------------------------------------|-------------------------------------|--------------------------------------------------------|
|   |                                                                                                                                                                                       | nvt         | nee | ja | Ja, met<br>aandachtspunt(en)<br>(geef toelichting) |                                     |                                                        |
| 1 | De doelgroep van de interventie is helder beschreven aan de hand van relevante kenmerken, selectiecriteria en in- en exclusiecriteria                                                 |             |     |    |                                                    |                                     |                                                        |
| 2 | Beschreven is op welke manier de doelgroep betrokken is (geweest) bij de (door)ontwikkeling van de interventie.                                                                       |             |     |    |                                                    |                                     |                                                        |
| 3 | De doelen zijn zo concreet mogelijk geformuleerd en indien relevant onderscheiden in hoofddoel en subdoelen                                                                           |             |     |    |                                                    |                                     |                                                        |
| 4 | De opzet is beschreven, dat wil zeggen: vorm, volgorde, frequentie, duur en timing van activiteiten, zijn beschreven                                                                  |             |     |    |                                                    |                                     |                                                        |
| 5 | De inhoud, dat wil zeggen de werkwijze van de interventie, is beschreven in de minimaal uit te voeren concrete activiteiten.                                                          |             |     |    |                                                    |                                     |                                                        |
| 6 | Beschikbare materialen (vragenlijsten, evaluatieformulieren, methodieken) zijn verzameld in een handboek.<br><i>NB: een 'nee' leidt niet tot een NO GO voor opname in de databank</i> |             |     |    |                                                    |                                     |                                                        |
| 7 | De (soort) locatie is beschreven.                                                                                                                                                     |             |     |    |                                                    |                                     |                                                        |
| 8 | De specifieke vaardigheden en beroepsopleiding van de professionals die de interventie uitvoeren zijn beschreven.                                                                     |             |     |    |                                                    |                                     |                                                        |
| 9 | Er is beschreven welke partijen betrokken zijn bij de uitvoering en hoe deze partijen samenwerken.                                                                                    |             |     |    |                                                    |                                     |                                                        |

|    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |  |  |  |  |  |  |  |  |
|----|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|
| 10 | Er is beschreven op welke manier de kwaliteit van de uitvoering van de interventie bewaakt wordt of moet worden. Beschreven moet zijn hoe je er voor zorgt dat de interventie kwalitatief goed wordt uitgevoerd. Wie is daarvoor verantwoordelijk? Denk aan: helpdesk, terugkomdag, intervisievormen. Het gaat hier om het proces tijdens de uitvoering.                                                                                                                                                                                                                                                     |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 11 | Beschreven is wat de organisatorische en contextuele randvoorwaarden zijn voor een goede uitvoering van de interventie.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 12 | Er is beschreven of, en zo ja, welke ondersteuning wordt geboden bij de implementatie van de interventie. Als een instelling of afdeling besluit een interventie in het aanbod op te nemen, is er dan een plan waarin beschreven staat hoe de interventie geïmplementeerd kan worden?. Denk aan: op welke manier kunnen de voorwaarden gerealiseerd worden die vereist zijn voor een goede uitvoering van de interventie, zoals de organisatorische en contextuele randvoorwaarden, financiële en andere middelen en de vereiste kwalificatie van de uitvoerenden. Het gaat hier om het implementatieproces. |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 13 | De benodigde kosten en/of uren voor de interventie zijn vermeld.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 14 | Aard, ernst of omvang, spreiding en eventuele gevolgen van het probleem of thema zijn helder omschreven                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 15 | Er is een procesevaluatie uitgevoerd<br><i>NB: een 'nee' leidt niet tot een NO GO voor opname in de databank</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 16 | De werkzame elementen voor mensen met een visuele beperking zijn beschreven                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |  |  |  |  |  |  |  |  |

**Eindoordeel:**

**Sterke punten van de interventie:**