

De complexiteit bij terminologie en definitie van beperkingen in horen en zien

Marieke Rorije

S4909445

Pedagogische Wetenschappen, Rijksuniversiteit Groningen.

PAMA5166.2022-2023.1: Masterthese

Versie 1.6

Docent: Prof.dr. Saskia Damen.

13 juni 2023

Voorwoord

Voor u ligt de masterscriptie “De complexiteit bij terminologie en definitie van beperkingen in horen en zien”. Deze scriptie is geschreven om te voldoen aan de afstudeereisen van de opleiding Pedagogische Wetenschappen, Orthopedagogiek, aan de Rijks Universiteit in Groningen. Ik ben van september 2022 tot juni 2023 bezig geweest met het onderzoeken en schrijven van mijn scriptie.

Ik ben 12,5 jaar werkzaam binnen de jeugdhulpverlening en ben goed in het analyseren van sociale situaties en gedragsanalyses en bijbehorende verbale-woordelijke communicatie. Naast het feit dat ik toe was aan een nieuwe (inhoudelijke) uitdaging, sluit deze opleiding ook goed aan bij mijn kwaliteiten. Ik heb echter lang gewacht om de stap tot een vervolgstudie te zetten, omdat hieraan een gezonde onzekerheid ten grondslag lag en dit een stap buiten mijn comfortzone betrof. Om beter gesteld te staan in mijn werk als orthopedagoog volg ik deze studie naast mijn werk.

Het random gekozen onderwerp van deze studie ligt buiten mijn werkveld en het betreft vooral een wetenschappelijke deskstudie. Dit zijn niet mijn beste kwaliteiten, waardoor bij voorbaat het werk moeilijk zou zijn en dit werd onderkend. Deze scriptie heeft mij echter, zowel op persoonlijk als professioneel vlak, waardevolle lessen geleerd.

Ik wil mijn begeleider, Professor Saskia Damen, bedanken voor de uitstekende begeleiding en ondersteuning tijdens het proces. Ik ben mijn begeleider dan ook zeer erkentelijk voor de vele uren die zij in de begeleiding heeft gestoken, maar ook voor het begrip van mijn frustraties om zaken helder te analyseren en op papier te zetten. Het was daardoor een grote uitdaging. Niet in het minst omdat ik ook samen met mijn vriend in deze periode een huis heb gekocht en deze verbouwd wordt, waardoor wij tijdelijk bij mijn ouders wonen. Ik wil Professor Jentsje van der Meer bedanken voor de begeleiding om mijn onderzoek naar een hoger niveau te tillen. Dit heeft mijn leermogelijkheden gemaximaliseerd.

Tot slot wil ik mijn familie en vrienden bedanken omdat zij er voor mij zijn geweest tijdens mijn onderzoeksproces. In het bijzonder gaat mijn dank uit naar mijn vriend, omdat hij een grote steunbron is geweest ten tijde van mijn studie.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Marieke Rorije

Langezwaag, 13 juni 2023

Inhoudsopgave

VOORWOORD	II
INHOUDSOPGAVE	III
LIJST MET TABELLEN	V
LIJST MET FIGUREN	V
ABSTRACT	VI
INTRODUCTIE	1
BEPERKING IN HOREN EN ZIEN	1
PROBLEEMSTELLING	2
HUIDIGE STUDIE	4
METHODE	5
IN- EN EXCLUSIECRITERIA	6
ZOEKTERMEN	7
HET ZOEKPROCES	7
PROCES VAN DATA-EXTRACTIE	10
RESULTATEN	12
ALGEMENE ANALYSE VAN DE TYPE ONDERZOEKEN	21
STEEKPROEF	22
HERKOMST	22
IN TABEL 2 EN GRAFISCH IN FIGUUR 4 WORDT WEERGEGEVEN DAT IN TOTAAL	22
HERKOMST PER SUBGROEP	23
TERMINOLOGIE	24
TERMINOLOGIE PER SUBGROEP	24
DEFINITIE	25

DEFINITIE PER SUBGROEP	27
CONCLUSIE	28
DISCUSSIE.....	29
TERMINOLOGIE.....	29
DEFINITIES	31
REFLECTIE EN BEPERKINGEN VAN DEZE STUDIE.....	33
AANBEVELINGEN.....	34
LITERATUURLIJST.....	36
BIJLAGE 1 CODEERSHEMA SUBGROEPEN	45

Lijst met Tabellen

Tabel 1. <i>Zoektermen zoekproces professor S. Damen en onderhavig thesisstudie.</i>	7
Tabel 2. <i>Overzichtstabel geïncludeerde artikelen</i>	13
Tabel 3. <i>Overzicht scores terminologie</i>	24
Tabel 4. <i>Overzicht scores definities</i>	26
Tabel 5. <i>Afkomst auteur in relatie tot definitie</i>	27

Lijst met Figuren

Figuur 1. <i>Flowchart van de stappen in het zoekproces van prof. S. Damen</i>	8
Figuur 2. <i>Flowchart van de stappen in het zoekproces van het onderhavige onderzoek</i>	9
Figuur 3. <i>Onderverdeling van het type onderzoek</i>	21
Figuur 4. <i>land van herkomst van artikelen</i>	22
Figuur 5. <i>Land van herkomst van artikelen per subgroep</i>	23
Figuur 6. <i>Terminologie per subgroep</i>	25

Abstract

Deafblindness refers to all variations of combined vision and hearing impairment. The condition has many causes and can occur at any time in life. For example, deafblindness can occur at birth or during language development (congenital impairment in hearing and vision), develop during life (acquired impairment in hearing and vision) or be associated with advanced age (age-related impairment in hearing and vision). The estimated prevalence of deafblindness is between 0.2% and 2% of the world's population, and approximately 50,000 Dutch residents have the condition. According to the literature, deafblindness is but one term applied to people with hearing and vision loss, for whom there is much variation in terminology and definitions. However, it is unknown whether variation also exists within subgroups of deafblindness.

The present systematic literature review examines commonly used terminology and definitions by subgroup (i.e., congenital, acquired and age-related impairments in hearing and vision). The review of 29 studies resulted in four terms that are used: deafblindness, dual sensory loss, combined sensory impairment and dual sensory impairment. Actually, the last three terms have almost the same meaning and can be considered as synonyms.

The Scandinavian functional definition and the World Health Organization (WHO) medical definition are the most widely used definitions in the reviewed literature. Research focusing on the congenital and acquired impairment subgroups mainly employs the term deaf blindness and the functional definition mentioned above. Conversely, studies concerning the age-related impairment subgroup favor the term dual sensory loss and the medical definition of the WHO.

This thesis recommends using above division in subgroups, definition and terms, preferably in corresponding characteristics, such as time of onset or limitations in functioning. This to categorize the total target group and assign appropriate terminology and definitions, which should consistently be used for each subgroup in (clinical) practice.

Introductie

Beperking in horen en zien

“Bevestiging krijgen in dat je begrepen wordt, is zo belangrijk voor een mens” aldus orthopedagoog Bloeming in Trouw (Bal, 2020, p9). Voor mensen met een beperking in horen en zien geldt echter dat ze zich niet altijd gezien en gehoord voelen (Damen, 2015).

Een beperking in horen en zien wordt door het Europees Parlement erkend als een unieke beperking (World Federation of the Deafblind, 2019). De verzamelnaam ‘doofblindheid’ verwijst naar alle varianten van gecombineerde beperkingen in het zicht en gehoor (World Health Organization [WHO], 2001). Vaak wordt deze term gebruikt voor mensen die voldoen aan de WHO-normen voor slechthorendheid én slechthorendheid. Dit zijn mensen die in het beste oog en met een optimale brilcorrectie een gezichtsscherpte hebben die kleiner is dan 0.3 en in het beste oor een gemiddeld gehoorverlies van meer dan 25 dB ervaren, gemeten over vier frequenties (500, 1000, 2000 en 4000 Hz).

De meeste mensen met een beperking in horen en zien zijn niet volledig doof en blind, en hebben nog enig restgehoor dan wel restzicht (WHO, 2001). Een beperking in horen en zien kan verschillende oorzaken hebben en kan op elk willekeurig moment in het leven ontstaan. Zo kan deze beperking voor of tijdens de geboorte, of voordat de taalontwikkeling op gang komt, ontstaan of een genetische achtergrond hebben, zoals bij vele syndromen het geval is. Dit wordt ook wel een *aangeboren beperking* in horen en zien genoemd. Daarnaast kan er sprake zijn van *verworven beperkingen* in horen en zien, die ontstaan op jeugdige of volwassen leeftijd door erfelijkheid, ziekte of trauma. Als laatste kan er ook sprake zijn van een *leeftijd gerelateerde beperking* in horen en zien. Deze vorm wordt veroorzaakt door aan ouderdom gerelateerde ziekten (Dammeyer, 2010).

De geschatte prevalentie van beperkingen in horen en zien ligt tussen de 0,2% en 2% van de wereldbevolking (World Federation of the Deafblind, 2019). Nederland telt naar schatting ongeveer 50.000 mensen met een beperking in horen en zien. De grootste groep mensen in Nederland met een dergelijke beperking, bestaande uit 40.000 personen, heeft deze vanwege ouderdom. Naar schatting hebben rond de 2000 mensen een aangeboren beperking in horen en zien. Hierbij wordt vermoed dat 8000 Nederlandse inwoners op jonge leeftijd doofblind

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

zijn geworden, met name door het syndroom van Usher. Dit is een vorm van een verworven beperking in horen en zien (Bal, 2020).

Een beperking in horen en zien heeft een grote impact op alle gebieden van het dagelijks functioneren. Hoofdzakelijk de communicatie, de mobiliteit en het verwerven van informatie zijn ernstig verstoord. Dit komt doordat alle informatie fragmentarisch en met name via tast waargenomen wordt. Het vergt veel moeite en kost tijd om tactiele informatie te interpreteren, en hierdoor verlopen leerprocessen langzamer (Damen & Worm, 2013).

Probleemstelling

Er is wereldwijd sprake van veel onwetendheid over de totale doelgroep mensen met een beperking in horen en zien. Kinderen die doofblind zijn, worden vaak te laat of verkeerd gediagnostiseerd. Zo wordt regelmatig onterecht de diagnose autisme of een verstandelijke beperking gesteld (Bal, 2020). Het komt regelmatig voor dat (dubbele) zintuiglijk beperkingen niet worden opgemerkt of dat de juiste ondersteuning niet wordt geboden (Fellinger et al., 2009). Volgens Ravenscroft en Damen (2019) zijn er vaak problemen met de identificatie van de gevolgen van beperkingen in horen en zien en de ondersteuningsbehoeften van personen met deze beperkingen.

Dammeyer (2012) schrijft deze ingewikkelde identificatie toe aan:

1. inconsistente definities van beperking in horen en zien;
2. een heterogeniteit binnen de groep van personen met aangeboren beperkingen in horen en zien;
3. moeilijkheden bij de beoordeling van het zintuiglijk functioneren van personen met ernstige cognitieve en gedragsmatige tekortkomingen, aangezien testen de medewerking van de persoon in kwestie vereist.

Volgens Ravenscroft en Damen (2019) ontbreekt het ook aan passende instrumenten om beperkingen in horen en zien te meten, hetgeen een verklaring biedt voor de beperkte diagnosestelling. In Nederland worden vaak traditionele medische onderzoeksinstrumenten gehanteerd, die afhankelijk zijn van het kunnen benoemen van wat wordt gezien en gehoord. Hierdoor werken deze niet voor mensen met een gecombineerde zintuiglijk beperking, zoals Janssen (Bal, 2020) benoemt in een interview in Trouw.

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

Het uitblijven van een diagnose zou tevens verklaard kunnen worden door een beperkte kennis van het begrip ‘doofblindheid’ onder professionals. Ondanks dat deze aandoening in verschillende gradaties voorkomt bij mensen met beperkingen in horen en zien, kan deze term volgens Dammeyer (2014b) verkeerd geïnterpreteerd worden als uitsluitend verwijzend naar mensen die volledig doof en blind zijn. De verkeerde interpretaties kunnen leiden tot het verkeerd labelen van symptomen, waardoor professionals deze beperkingen ook kunnen behandelen als twee afzonderlijke zintuiglijke beperkingen die naast elkaar bestaan, omdat ze zich er niet van bewust zijn dat een beperking in horen en zien een unieke aandoening is die complexer is dan de optelsom van twee zintuiglijk beperkingen (Anthony, 2016).

Uit onderzoek is gebleken dat een vroegtijdige diagnose bij aangeboren en verworven beperkingen in horen en zien belangrijk is, zodat mensen met beperkingen in horen en zien en hun families sneller toegang hebben tot de noodzakelijke behandeling en ondersteuning (Anthony, 2016). Tevens is een diagnose belangrijk vanwege het maken van keuzes voor een opleiding, werk, een kinderwens en eventuele deelname aan experimenteel onderzoek (Van Dingen, 2021). Wanneer een beperking in horen en zien niet vroegtijdig wordt vastgesteld kan dit leiden tot ernstige ontwikkelingsachterstanden, gedragsproblematiek of (sociaal) isolement (Van der Burg et al., 2007).

Volgens Ravenscroft en Damen (2019) ontbreekt het op dit moment aan eenduidigheid in de terminologie en definiëring van de doelgroep. Door het gebruik van verschillende termen en definities van een beperking in horen en zien is het lastig om een eenduidig beeld te krijgen van deze beperking. Er wordt niet altijd aan mensen met een beperking, door hun omgeving en zorgprofessionals of professionals dezelfde betekenis gegeven aan de gebruikte terminologie. Hierdoor kunnen misvattingen ontstaan en wordt elkaars taal niet verstaan.

Het gebrek aan eenduidigheid bemoeilijkt het soms om tot een goed beeld van de problematiek, een goed beleid of goede zorg te komen (Kleinjan et al., 2020). De International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) tracht hier een uitkomst voor te bieden door een gemeenschappelijke taal vast te stellen voor het beschrijven van gezondheid en gezondheid gerelateerde toestanden om de communicatie tussen verschillende gebruikers, zoals gezondheidswerkers, onderzoekers, beleidsmakers en het publiek te bewerkstelligen.

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

Het is echter de vraag of er ook een gebrek aan eenduidigheid is in de terminologie en definiëring van de doelgroep wanneer afzonderlijk per subgroep, ofwel *aangeboren, verworven en leeftijd gerelateerde beperkingen* in horen en zien, wordt gekeken in de wetenschappelijke literatuur. Hier is nog geen onderzoek naar uitgevoerd en dat is de probleemstelling voor deze thesis.

Huidige studie

Deze studie onderzoekt de terminologie voor en definitie van een beperking in horen en zien per subgroep door verschillende onderzoeken te vergelijken. In deze studie wordt met een beperking in horen en zien het volgende bedoeld: ‘alle combinaties van beperkingen in horen én zien’. Hierbij gaat het niet om alleen een auditieve beperking óf alleen een visuele beperking. In onderzoeken worden over het algemeen twee definities voor een beperking in horen en zien gehanteerd, namelijk de *medische* definitie gebaseerd op de WHO-normen voor slechthoortheid en slechthorendheid en de Scandinavische *functionele* definitie. Bij de medische definitie worden de afzonderlijke zintuiglijk beperkingen als bepalende factoren genomen (Larsen & Damen, 2014). Daarbij wordt er echter geen rekening mee gehouden dat beperkingen in horen en zien elkaar beïnvloeden. Daarnaast wordt in de literatuur gebruikgemaakt van de Scandinavische functionele definitie, waarin de gevolgen van beperkingen in horen en zien voor het functioneren in het dagelijks leven beschreven worden. Deze definitie luidt als volgt: Doofblindheid verwijst naar een afzonderlijke handicap waarbij de combinatie van een visuele en een auditieve beperking zo ernstig is dat de zintuigen met de beperking elkaar moeilijk kunnen compenseren (Nordic Welfare Centre, 2018, p. 1).

Door naar de terminologie voor en definities van beperkingen in horen en zien per subgroep te kijken, wordt meer duidelijkheid verschaft over of er variatie is in de gebruikte termen voor en definiëring van mensen met beperkingen in horen en zien binnen deze subgroepen en of er vooral verschillen in het gebruik van terminologie en definities zijn tussen de subgroepen. Voor de beantwoording van de onderzoeksvraag is het daarom van belang om vast te stellen of de beperkingen in horen en zien zijn *aangeboren, verworven, of op latere leeftijd zijn ontstaan*, zodat een gespecificeerd overzicht van de terminologie en definities van beperkingen in horen en zien ontstaat.

Voor deze studie is de volgende hoofdvraag geformuleerd:

Wat is in de literatuur bekend over de terminologie en definiëring van beperkingen in horen en zien?

Deze hoofdvraag wordt aan de hand van de volgende sub vragen beantwoord:

1. Welke *termen* worden gebruikt voor mensen met een combinatie van beperkingen in horen en zien?;
2. Hoe worden beperkingen in horen en zien *gedefinieerd*?;
3. Welke terminologie en definities worden gehanteerd voor de drie subgroepen binnen de totale groep personen met beperkingen in horen en zien, die op basis van het moment van ontstaan van deze beperkingen worden onderscheiden in *aangeboren, verworven en leeftijd gerelateerde beperkingen* in horen en zien?

In de methode wordt beschreven op welke wijze de systematische review is uitgevoerd. In het hoofdstuk Resultaten worden de uitkomsten van de systematische review beschreven en geanalyseerd en dan volgt het hoofdstuk Conclusies en tenslotte het hoofdstuk Discussie, met daarin een reflectie op het onderzoek en aanbevelingen.

Methode

Om antwoord te geven op de vraag wat er bekend is in de literatuur over de terminologie en definiëring van beperking in horen en zien is er een literatuuronderzoek verricht. De literatuurreview vond op systematische wijze plaats. Dit hield in dat voorafgaand aan het zoekproces naar relevante literatuur zoektermen en in- en exclusiecriteria zijn vastgesteld. Daarnaast werd het zoekproces nauwkeurig bijgehouden in een werkbestand en werd systematisch informatie uit studies verzameld aan de hand van een gestandaardiseerd matrixformulier.

Voor het zoeken naar relevante studies werden de databases 'Eric', 'Pubmed' en 'PsychINFO' geraadpleegd. Deze databases zijn geschikt voor een uitputtend zoekproces naar relevante literatuur vanwege het feit dat gebruik kon worden gemaakt van meerdere zoekbalken, waarbij gekozen kon worden om te zoeken op bijvoorbeeld onderwerp of titel.

In- en exclusiecriteria

Voorafgaand aan het zoekproces werd een aantal criteria vastgesteld en op basis daarvan zijn artikelen geselecteerd. Een artikel werd uitsluitend geïncludeerd indien het:

1. een empirisch wetenschappelijk onderzoek artikel betrof;
2. Engelstalig was;
3. gepubliceerd was in een peer-reviewed wetenschappelijk tijdschrift.
4. Daarnaast moest het gaan om artikelen waarin personen met beperkingen in horen én zien werden onderzocht, omdat het doel van deze studie was om vast te stellen hoe een dergelijke beperking werd benoemd en gedefinieerd.
5. Van de artikelen waarin personen met beperkingen in horen én zien werden onderzocht, werden de artikelen zonder toepassing van een meetinstrument geëxcludeerd .
6. Daarnaast werd een artikel enkel meegenomen indien het onderzoek gepubliceerd was vanaf 2010, om de meest recente terminologie en definities mee te kunnen nemen in het huidige onderzoek.

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

Zoektermen

Om relevante literatuur te kunnen vinden werden zoektermen opgesteld die betrekking hadden op het belangrijke construct uit de onderzoeksvraag, ofwel het definiëren van de doelgroep van personen met een beperking in horen en zien. Voor dit construct werden verschillende synoniemen en andere relevante termen gevonden (tabel 1), die zijn gecombineerd.

Tabel 1. *Zoektermen zoekproces professor S. Damen en onderhavig thesisstudie.*

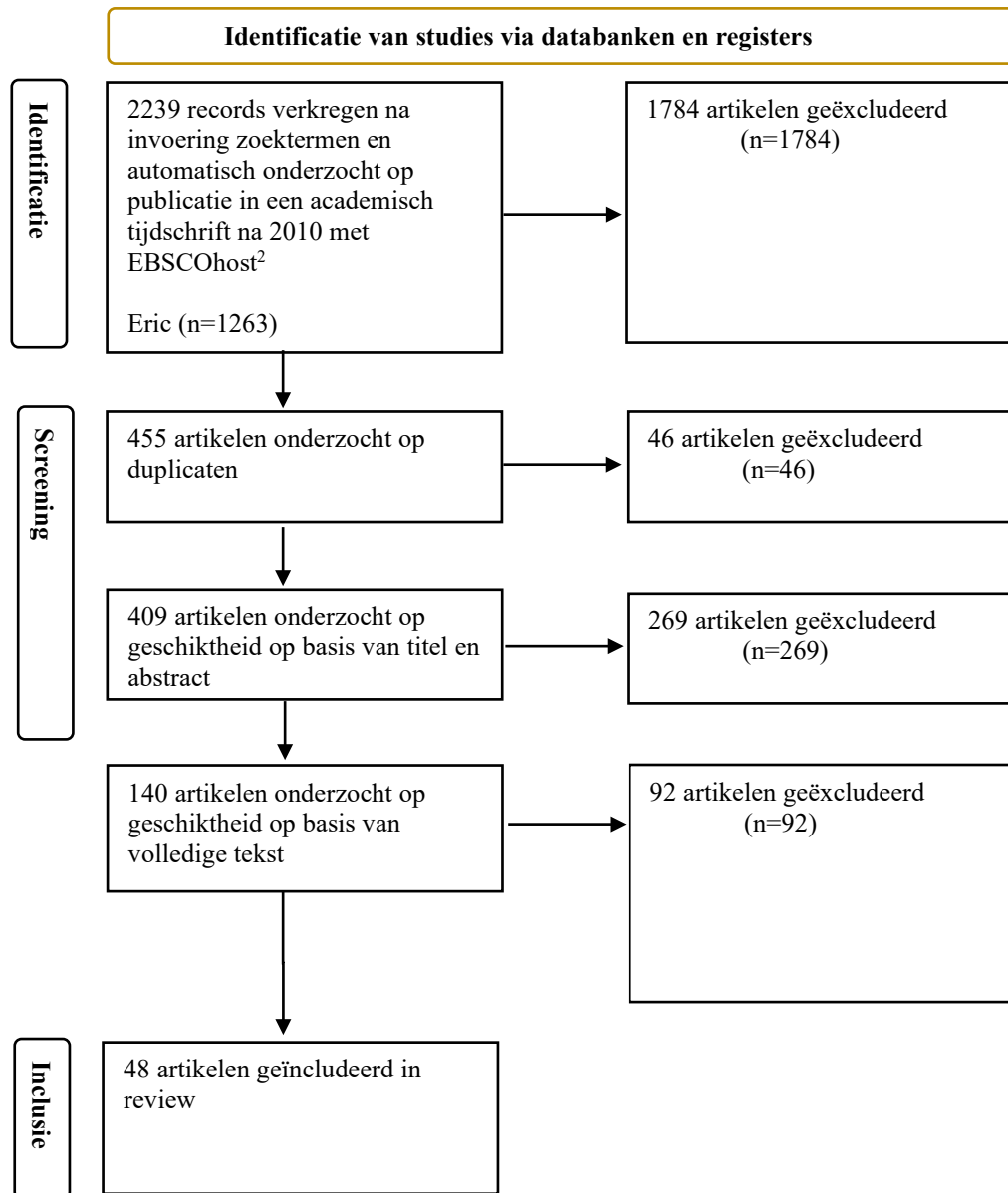
Reeks termen die wordt gebruikt om de doelgroep te identificeren	Reeks termen die wordt gebruikt om de beoordeling te identificeren
(deaf AND blind) OR deafblind* OR "deaf-blind*" OR "Dual sensory loss" OR (visual impair*" AND "auditory impair*") OR ("visual disabilit*" AND "auditory disabilit*") OR ("vision loss" AND "hearing loss")	(assessment OR diagnos* OR identifi* OR test* OR evaluati* OR determi* OR estimat* OR rating OR judgement)

Voor de zoekopdrachten in elektronische zoekmachines werden alle zoektermen voor ‘doofblindheid’ in één zoekregel geplaatst met ‘OR’ tussen deze termen. Termen voor beoordeling werden op een tweede regel geplaatst met ‘OR’ tussen de zoektermen en ‘AND’ tussen de twee zoekregels, waarmee werd gezocht op topic. Ten eerste werden uit de gevonden hits dubbelingen verwijderd en vervolgens werd een selectie gemaakt op basis van titel, abstract en tenslotte het volledige artikel.

Het zoekproces

Professor S. Damen had in een eerste zoekproces tijdens het begin van 2022 middels bovengenoemde zoektermen al 2239 artikelen gevonden in Eric en Psychinfo voor de periode van 2010 tot en met 2022. Al deze artikelen waren al beoordeeld op basis van titel en abstract. Hiervan werden 48 artikelen beoordeeld als mogelijk relevant, omdat op basis van de titel en het abstract kon worden afgeleid dat personen met beperkingen in horen en zien onderzocht waren. De stappen van dit zoek- en selectieproces zijn beschreven en weergegeven in een flowdiagram in figuur 1 en wel volgens het PRISMA-model (Moher et al., 2009).

Figuur 1. Flowchart van de stappen in het zoekproces van prof. S. Damen.¹



¹ Flowdiagram van de verschillende fases in de systematische search naar geschikte artikelen die zijn gepubliceerd in de periode 2010 tot en met 2021, uitgevoerd door prof. S. Damen.

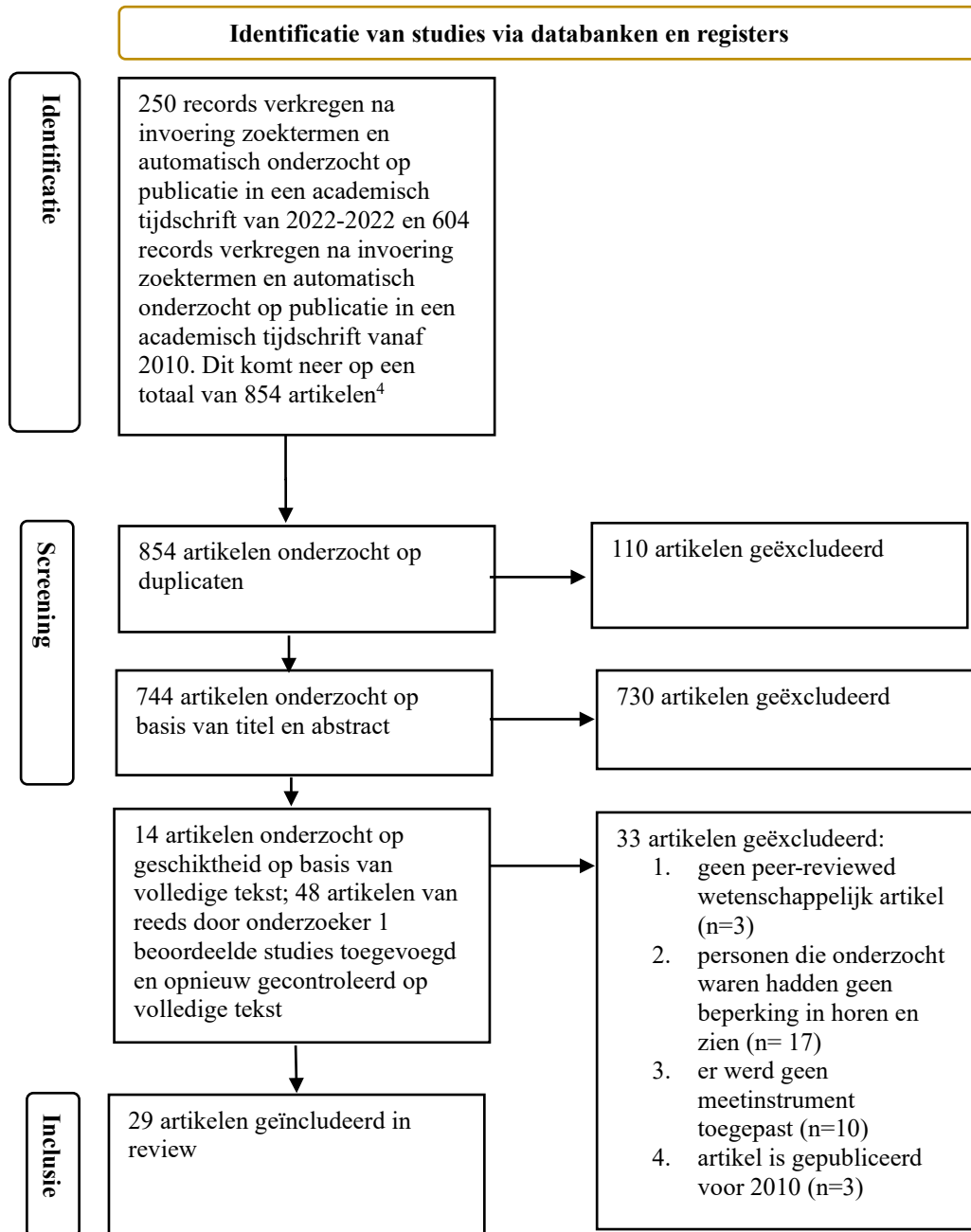
² Er zijn automatische hulpmiddelen gebruikt voor het zoeken naar Engelstalige artikelen die zijn gepubliceerd vanaf 2010. Dit leverde 409 hits op in databanken Eric en PsychINFO. Vervolgens zijn 269 artikelen handmatig geëxcludeerd door prof. S. Damen op basis van titel en abstract.

Tijdens onderhavige thesisstudie is een zoekproces uitgevoerd in de periode van 1 november 2022 tot en met 20 januari 2023, waarbij een aanvullend onderzoek is uitgevoerd met reeds door prof. Damen geraadpleegde zoekmachines voor de periode van januari 2022 tot januari 2023 om de meest recente artikelen te vinden. Tevens is een aanvullende search uitgevoerd in

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

Pubmed van januari 2010 tot januari 2023. Dit zoekproces is schematisch weergegeven in figuur 2, volgens hetzelfde PRISMA-model.

Figuur 2. Flowchart van de stappen in het zoekproces van het onderhavige onderzoek.³



³ Flowdiagram van de verschillende fases in de systematische search naar geschikte artikelen die zijn gepubliceerd in de periode van 2010 tot en met 2021, uitgevoerd in het kader van het onderhavige onderzoek.

⁴ Er zijn automatische hulpmiddelen gebruikt voor het zoeken naar Engelstalige artikelen die zijn gepubliceerd vanaf 2010 in een peer-reviewed wetenschappelijk tijdschrift. Dit leverde 744 hits op in databases Eric, PsychINFO en Pubmed. Vervolgens zijn 730 artikelen handmatig geëxcludeerd in het kader van het onderhavige onderzoek op basis van titel en abstract.

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

Uit figuur 2 kan worden afgeleid dat door middel van de zoekopdrachten in totaal 854 artikelen werden gevonden. Hiervan werden 14 artikelen beoordeeld als mogelijk relevant, omdat op basis van de titel of het abstract kon worden afgeleid dat personen met een beperking in horen en zien waren onderzocht. Door het toevoegen van de reeds door prof. Damen op basis van titel en abstract beoordeelde artikelen, waren er in totaal 66 mogelijk relevante artikelen. Hiervan waren 4 artikelen in beide zoekopdrachten gevonden, waardoor in totaal 62 mogelijk relevante artikelen overbleven.

Na de full-tekst beoordeling van deze artikelen werden er 33 geëxcludeerd, omdat hierin geen mensen met een beperking in horen én zien waren onderzocht. Verder werden 3 artikelen geëxcludeerd omdat deze niet gepubliceerd waren in een peer-reviewed wetenschappelijk tijdschrift (criterium 3), en 10 andere artikelen werden uitgesloten omdat deze studies geen meetinstrument betroffen. Tot slot werden 3 studies niet geïnccludeerd omdat deze artikelen gepubliceerd waren voor 2010. Uiteindelijk zijn 29 artikelen daadwerkelijk geïnccludeerd.

Proces van data-extractie

Om de artikelen in te delen in de subgroepen *aangeboren*, *verworven* en *leeftijd gerelateerde beperkingen* in horen en zien is gebruikgemaakt van een selectief codeerschema (Boeije & Bleijenbergh, 2019) met centrale begrippen, die een indicatie geven van het moment waarop de beperking in horen en zien is ontstaan. Met dit codeerschema werd voor elk artikel bepaald tot welke subgroep de participanten behoorden (Bijlage 1). Indien de centrale begrippen uit het codeerschema werden herkend in de tekst, dan werd deze tekst ingevoegd dan wel geciteerd om aan te tonen waarop de onderverdeling van de studie-participanten in de subgroep werd gebaseerd.

De geïnccludeerde artikelen werden vervolgens full-tekst beoordeeld aan de hand van een vooraf samengesteld gestandaardiseerd matrixformulier (tabel 2 en tabel 3 – later te bespreken). Met behulp van het matrixformulier werd per studie informatie verzameld over de volgende onderdelen: type beperking in horen en zien ofwel aangeboren, verworven of leeftijd-gerelateerd, titel, auteurs, publicatiejaar, steekproef, subgroep, type onderzoek, en land van herkomst. De analyse ten aanzien van de auteur en het land van herkomst had als doel om mogelijke verbanden te onderzoeken tussen het gebruik van terminologie en definities in relatie tot de afkomst van de auteur en land van herkomst. Wat betreft de analyse

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

van de resultaten, conclusie en discussie lag de focus binnen de subgroepen op *terminologie* en *definities*. Dit heeft geresulteerd in een overzicht met relevante informatie over de per artikel beschreven terminologie en definities in de matrix. Vervolgens is per subgroep (aangeboren, verworven en leeftijd gerelateerde beperking in horen en zien), een analyse uitgevoerd ten aanzien van de resultaten, om een totaaloverzicht per subgroep (cross-synthese) te verkrijgen.

Resultaten

Tabel 2 geeft een overzicht van de informatie over de onderzoeksopzet van de geïnccludeerde artikelen en een samenvatting van de bevindingen. Eerst worden de verschillen in de opzet van de artikelen besproken aan de hand van het type onderzoek, de steekproef en de *terminologie* en *definities* van beperkingen in horen en zien. Vervolgens worden de resultaten van de artikelen besproken op basis van het onderscheid tussen de drie subgroepen *aangeboren, verworven en leeftijd gerelateerde beperkingen* in horen en zien.

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

Tabel 2. *Overzichtstabel geïncludeerde artikelen*

Overzichtstabel gegevens geïncludeerde artikelen						
Artikel (auteur, jaar, land)	Steekproef respondenten, (N)	Subgroep steekproef ¹	Terminologie	Definities	Onderzoeksdesign	Doel van artikel
Dammeyer, 2011, Denemarken.	Personen met een leeftijd van 18 jaar of ouder in Denemarken, van wie 95% man met een gemiddelde leeftijd van 41 jaar, (N=123).	Aangeboren beperkingen in horen en zien	Doofblindheid	Scandinavische functionele definitie van doofblindheid	Experimenteel onderzoek	Het onderzoeken van de prevalentie en etiologie van psychische en gedragsstoornissen bij mensen met aangeboren beperkingen in horen en zien.
Dammeyer, 2012, Denemarken.	Kinderen en volwassenen in Denemarken met aangeboren doofblindheid, (N=190).	Aangeboren beperkingen in horen en zien	Doofblindheid	Scandinavische functionele definitie van doofblindheid	Experimenteel onderzoek	Het onderzoeken van de beoordelingsprocedures van aangeboren beperkingen in horen en zien in Denemarken.
Dammeyer, 2014a, Denemarken.	Alle kinderen tot 18 jaar met aangeboren beperkingen in horen en zien in Denemarken, (N=71).	Aangeboren beperkingen in horen en zien	Doofblindheid	Scandinavische functionele definitie van doofblindheid	Experimenteel onderzoek	Het onderzoeken van symptomen van autisme bij kinderen met aangeboren beperkingen in horen en zien.

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

Davidson en Guthrie, 2019, Canada.	352.656 oudere volwassenen met een leeftijd van 65 jaar of ouder die tussen 2009 en 2014 thuiszorg ontvingen in Ontario, (N=352.656).	Leeftijd gerelateerde beperkingen in horen en zien	Gecombineerde zintuiglijk beperking, dubbele zintuiglijk beperking, visuele en auditieve beperking		Longitudinaal onderzoek	Het beschrijven van thuiszorgcliënten van 65+ met dubbel sensorisch verlies op demografische kenmerken en de individuele bijdrage van slechthorendheid en slechthoortendheid om na te gaan hoe dit invloed heeft op de gezondheidsstatus en kwaliteitsindicatoren bij mensen met dubbel zintuiglijke beperking.
De Vaan et al., 2016, Nederland.	18 mensen met zintuiglijk en verstandelijke beperkingen, (N=18).	Aangeboren beperkingen in horen en zien	Dubbel sensorisch verlies	Doofblindheid wordt gedefinieerd als elke combinatie van een visuele en auditieve beperking	Interventie-onderzoek	Het onderzoeken van een nieuw observationeel instrument om ASS te diagnosticeren bij mensen met meervoudige beperkingen en het observeren van autisme bij mensen met zintuiglijk en verstandelijke beperkingen.
De Vaan et al., 2018, Nederland.	60 personen, onder wie 42 mannen en 18 vrouwen, met verstandelijke beperkingen in combinatie met visuele beperkingen en/of doofblindheid met een leeftijd van 6-65 jaar, (N=60).	Aangeboren beperkingen in horen en zien	Doofblindheid	Doofblindheid wordt gedefinieerd als elke combinatie van een visuele en auditieve beperking	Interventie-onderzoek	Het onderzoeken van een nieuw observationeel instrument om ASS te diagnosticeren bij mensen met meervoudige beperkingen en het observeren van autisme bij mensen met zintuiglijk en verstandelijke beperkingen.
Ehn et al., 2016, Zweden.	67 personen van wie 36 vrouwen en 31 mannen met het Ushersyndroom type 2, (N=67).	Verworven beperkingen in horen en zien	Doofblindheid	Scandinavische functionele definitie van doofblindheid	Kwantitatief onderzoek	Het onderzoeken van de relatie tussen werk en invaliditeitspensioen en fysieke en psychische gezondheid bij personen met Ushersyndroom type 2.

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

Ehn et al., 2018, Zweden.	66 mannen en vrouwen met het Ushersyndroom met een leeftijd van 18 tot en met 65 jaar, (N=66).	Verworven beperkingen in horen en zien	Sensorisch verlies, slechthoortheid, doofheid, doofblindheid	Scandinavische functionele definitie van doofblindheid	Experimenteel onderzoek	Het onderzoeken van de relatie tussen gezondheid, werk en sociale determinanten zoals sociaal vertrouwen en financiële situatie bij personen met USH1 in vergelijking met een referentiegroep.
Ehn et al., 2020, Zweden.	7 personen met een leeftijd van 38 tot 50 jaar met het Ushersyndroom type 2, (N=7).	Verworven beperkingen in horen en zien	Doofblindheid		Kwalitatief onderzoek	Het onderzoeken van ervaringen met het beroepsleven vanuit het perspectief van mensen met doofblindheid als gevolg van het Ushersyndroom type 2.
Ge et al., 2021, Verenigd Koninkrijk.	295 personen met een leeftijd van 73 jaar of ouder, (N=295).	Leeftijd gerelateerde beperkingen in horen en zien	Dubbel sensorisch verlies	Medische definitie	Longitudinaal onderzoek	Het onderzoeken van cognitieve achteruitgang in relatie tot enkelvoudig gehoor- of gezichtsverlies en dubbel zintuiglijk verlies.
Haanes et al., 2019, Denemarken.	Mensen met een gemiddelde leeftijd van 89 jaar met zintuiglijk beperkingen die thuiszorg ontvangen, (N=10).	Leeftijd gerelateerde doofblindheid	Slechthoortheid, slechthoortheid, doofblindheid	Scandinavische functionele definitie van doofblindheid	Inductief en beschrijvend onderzoek	Het onderzoeken van ervaringen van deelnemers met betrekking tot het leven met slechthoortheid en slechthoortheid op oudere leeftijd.
Hovaldt et al., 2022, Denemarken.	Alle vrouwen en mannen tussen 50 en 100 jaar oud met DSL, van wie 70% vrouwen, (N=513).	Leeftijd gerelateerde beperkingen in horen en zien	Dubbel sensorisch verlies, doofblindheid		Cross-sectioneel onderzoek	Het onderzoeken van de prevalentie van gedachten over zelfbeschadiging en zelfmoordgedachten in een nationale steekproef onder volwassenen met DSL in Denemarken.
Hong et al., 2016, China.	Mensen met een leeftijd van 49 jaar of ouder die woonachtig zijn in het Blue Mountain-gebied in	Leeftijd gerelateerde beperkingen in horen en zien	Gecombineerde zintuiglijk beperking, dubbele zintuiglijk	Medische definitie	Longitudinaal onderzoek	Het onderzoeken van longitudinale verbanden tussen visuele, auditieve en dubbele zintuiglijk beperkingen en mogelijke cognitieve achteruitgang over 5 en 10 jaar in een bevolkingscohort van

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

	Australië, (N=2088).		beperking, visuele en auditieve beperking			oudere Australiërs, met behulp van de mini-mental state examination (MMSE), na verwijdering van visueel afhankelijke taken (de zogenaamde MMSE blind).
Janssen et al., 2014, Nederland.	5 volwassenen met doofblindheid en meervoudige beperkingen, (N=5).	Aangeboren beperkingen in horen en zien		Medische definitie	Interventie-onderzoek	Het onderzoeken van een coderingssysteem om duurzame interactie rechtstreeks uit video-opnamen te meten met behulp van slechts 2 observatiecategorieën: beurten en interactiebreuken.
Khil et al., 2015, Duitsland.	1102 volwassenen met een gemiddelde leeftijd van 51,2 jaar in Duitsland, (N=1102).	Leeftijd gerelateerde beperkingen in horen en zien	Gecombineerde zintuiglijk beperking, dubbele zintuiglijk beperking, visuele en auditieve beperking	Twee of meer verminderde sensorische modaliteiten	Experimenteel onderzoek	Het analyseren van de relatie tussen enkelvoudige en gecombineerde zintuiglijk beperkingen en Health-related quality of life (HRQOL).
Kiely et al., 2016, Australië.	4160 mensen met een leeftijd van 65 jaar of ouder, van wie 40% mannen uit 2 Australische gemeenschapsstudies, (N=4160).	Leeftijd gerelateerde beperkingen in horen en zien	Gecombineerde zintuiglijk beperking, dubbele zintuiglijk beperking, visuele en auditieve beperking	Dubbele zintuiglijk beperking wordt gedefinieerd door gelijktijdige slechthorendheid en slechthorendheid	Longitudinaal onderzoek	Een schatting maken van het aantal verwachte levensjaren met slechthorendheid, slechthorendheid en dubbele zintuiglijk beperkingen bij oudere volwassenen.

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

Kiely et al., 2018, Australië.	1393 volwassenen tussen 72 en 76 jaar, van wie 52% mannen, (N=1393).	Leeftijd gerelateerde beperkingen in horen en zien	Dubbel sensorisch verlies	Medische definitie	Experimenteel onderzoek	Het onderzoeken van de verschillende associaties tussen sensorisch verlies en neuropsychiatrische symptomen bij oudere volwassenen met en zonder gediagnosticeerde neurocognitieve stoornis.
Lieberman et al., 2018, Verenigde Staten.	26 personen met een volwassen leeftijd met doofblindheid tijdens hun primaire en secundaire schoolervaring in Washington en Florida, (N=22).	Aangeboren beperkingen in horen en zien	Doofblindheid	Doofblinde kinderen worden gedefinieerd als leerlingen met "gelijktijdige auditieve en visuele beperkingen, waarvan de combinatie zulke ernstige communicatie- en andere ontwikkelings- en onderwijs-behoeften veroorzaakt dat zij niet kunnen worden ondergebracht in speciale onderwijs-programma's voor uitsluitend dove of blinde kinderen" (Sec. 300.8).	Kwantitatief onderzoek	Het onderzoeken van de ervaringen van volwassenen die doofblind zijn als zij terugdenken aan hun betrokkenheid bij lichamelijke opvoeding en de overgangsplanning met betrekking tot recreatie.

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

Lundin et al., 2020, Zweden.	1257 volwassenen van 65 jaar oud met ernstig gehoorverlies, van wie er 101 een gezichtsscherpte van 0,3 hadden, (N=1257).	Leeftijd gerelateerde beperkingen in horen en zien	Dubbel sensorisch verlies	Medische definitie	Crosssectioneel onderzoek	Een schatting maken van de prevalentie van ernstig dubbel sensorisch verlies (DSL) bij ouderen (65 jaar) in de Zweedse bevolking, het identificeren van de diagnoses die ernstig DSL veroorzaken en het identificeren van revalidatiediensten waarbij de deelnemers betrokken waren.
McDonnall et al., 2016, Verenigde Staten.	131 personen met een leeftijd van 55 tot 99 jaar met dubbel sensorisch verlies, (N=131).	Leeftijd gerelateerde beperkingen in horen en zien	Gecombineerd gehoor- en gezichtsverlies, dubbel sensorisch verlies		Kwantitatief onderzoek	Het identificeren van de behoefte en uitdagingen van senioren met dubbel sensorisch verlies en het bepalen van prioriteiten voor het trainen van familieleden, dienstverleners en professionals die met hen werken.
Mudie et al., 2018, Verenigd Koninkrijk.	220 volwassenen met een leeftijd van 55 jaar of ouder, (N=220).	Leeftijd gerelateerde beperkingen in horen en zien	Gecombineerde zintuiglijk beperking, dubbele zintuiglijk beperking, visuele en auditieve beperking	Medische definitie	Crosssectioneel onderzoek	Het onderzoeken van het effect van glaucomateus gezichtsvelduitval en slechthorendheid op het functioneren met een dubbele zintuiglijk beperking.
Papagno et al., 2017, Italië.	44 mensen met gehoor-, gezichts- of dubbele sensorische problemen, (N=44).	Aangeboren beperkingen in horen en zien	Doofblindheid		Experimenteel onderzoek	Onderzoeken of het verlies van een of twee zintuigen gevolgen heeft voor een gespaarde zintuiglijk modaliteit, namelijk aanraking, en of deze gevolgen afhankelijk van de omgeving of

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

Prior et al., 2022, Verenigde Staten.	61 volwassenen met zelfgerapporteerd verworven gehoorverlies, (N=61).	Verworven beperkingen in horen en zien	Doofblindheid		Crosssectioneel onderzoek	biologisch bepaald zijn. Het onderzoeken van de rol van zelfredzaamheid in het verband tussen gehoorverlies en verminderde levenskwaliteit.
Roets-Merken et al., 2021, Nederland.	47 ouderen met een leeftijd van 82 tot 98 jaar met een dubbele sensorische beperking in een verzorgingstehuis, (N=47).	Leeftijd gerelateerde doofblindheid	Dubbel sensorisch verlies en doofblindheid		Longitudinaal onderzoek	Inzicht krijgen in de problemen die ouderen met een dubbele zintuiglijk beperking in langdurige zorg ervaren.
Schneider et al., 2014, Australië.	300 slechthorende mannelijke en vrouwelijke revalidatiecliënten met een leeftijd van 65 jaar of ouder, (N=300).	Leeftijd gerelateerde beperkingen in horen en zien	Dubbel sensorisch verlies	Medische definitie	Experimenteel onderzoek	Het vaststellen van de frequentie van slechthorendheid onder visusrevalidatiecliënten en het identificeren van patronen in het gebruik van hoordiensten en hulpmiddelen.
Teglbjærg et al., 2018, Denemarken.	Personen boven de 50 jaar oud met verworven beperkingen in horen en zien in Denemarken, (N=514).	Verworven beperkingen in horen en zien	Gecombineerde zintuiglijk beperking, dubbele zintuiglijk en visuele en auditieve beperking	Scandinavische functionele definitie van doofblindheid	Beschrijvend onderzoek	Een overzicht geven van de etiologie en comorbiditeiten in een nationale steekproef onder volwassenen met verworven beperkingen in horen en zien.

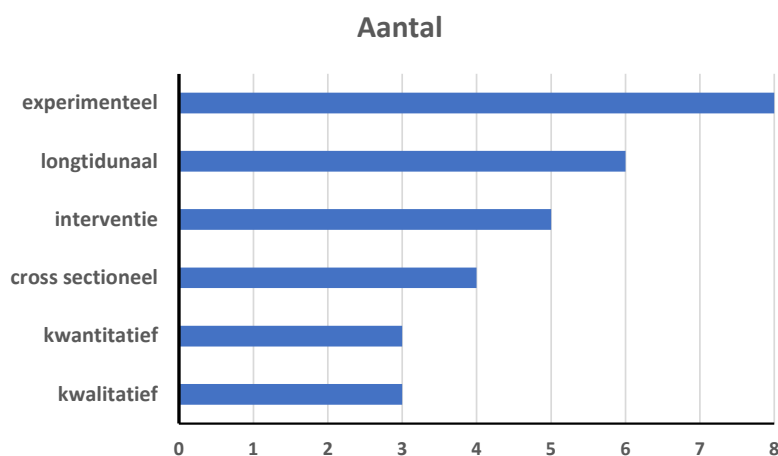
TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

Urqueta Alfaro et al., 2019, Canada.	200 oudere volwassenen van 61 jaar en ouder, van wie 61% vrouwen en 39% mannen, (N=200).	Leeftijd gerelateerde beperkingen in horen en zien	Dubbel sensorisch verlies	Scandinavische functionele definitie van doofblindheid	Interventie-onderzoek	Het bepalen van de gevoeligheid en specificiteit van de interRAI Community Health Assessment (CHA) voor het detecteren van de aanwezigheid van gezichtsverlies (VL), gehoorverlies (HL) of dubbel sensorisch verlies (DSL) in vergelijking met op prestaties gebaseerde metingen van gezichtsvermogen en gehoor.
Urqueta Alfaro et al., 2020, Australië.	200 oudere volwassenen met een leeftijd van 61 jaar of ouder, (N=200).	Leeftijd gerelateerde beperkingen in horen en zien	Dubbel sensorisch verlies	De combinatie van gelijktijdig gezichts- en gehoorverlies, ongeacht de leeftijd of de volgorde van het begin van de sensorische verliezen	Interventie-onderzoek	Een bijdrage leveren aan de uitgebreide karakterisering van oudere volwassenen met dubbel sensorisch verlies door de resultaten van de interRAI CHA te rapporteren met een steekproef van in de gemeenschap wonende oudere volwassenen met dubbel sensorisch verlies, gehoorverlies en gezichtsverlies die sensorische revalidatie ontvingen.
Wahl et al., 2013, Verenigde Staten.	430 volwassenen met een leeftijd van 75 tot en met 94 jaar met een visuele beperking, auditieve beperking en dubbele sensorische beperking (N= 430).	Leeftijd gerelateerde beperkingen in horen en zien	Dubbel sensorisch verlies		Longitudinaal onderzoek	Het onderzoeken van indicatoren voor succesvol ouder worden. Hierbij wordt de vergelijking gemaakt tussen oudere volwassenen met slechthoortheid, slechthoortheid en dubbele zintuiglijk beperkingen en ouderen zonder zintuiglijk beperkingen.

Algemene analyse van de type onderzoeken

Uit tabel 2 is af te lezen dat in alle 29 geïncludeerde artikelen personen met beperkingen in horen en zien zijn onderzocht. Ieder artikel had een andere insteek met verschillende onderzoeksdoelen. De meeste artikelen zijn gericht op kenmerken, effecten, uitdagingen en problemen als gevolg van dubbel sensorisch verlies of doofblindheid. Zo waren er 11 artikelen die een verband wilden onderzoeken tussen personen met een beperking in horen en zien en de combinatie met een andere variabele. Er waren 5 artikelen waarin een interventie of instrument onderzocht werd en 3 artikelen waarin ervaringen van personen met een beperking in horen en zien onderzocht werden. In 4 artikelen werd de prevalentie van een beperking in horen en zien onderzocht en 2 artikelen waarin kennisvermeerdering het doel was. Tot slot waren enkele artikelen gericht op autisme bij mensen met een beperking in horen en zien, beoordelingsprocedures van aangeboren beperkingen in horen en zien en de behoeften van mensen met beperkingen in horen en zien. Figuur 3 geeft schematisch weer welk type onderzoek per artikel werd toegepast. Er waren 8 artikelen met een experimenteel onderzoek, 6 artikelen met een longitudinaal onderzoek en 5 artikelen betrof een interventie onderzoek. Tot slot waren 4 artikelen een cross-sectioneel onderzoek, 3 artikelen waren een kwantitatief onderzoek en de overige artikelen waren een kwalitatief onderzoek.

Figuur 3. *Onderverdeling van het type onderzoek*



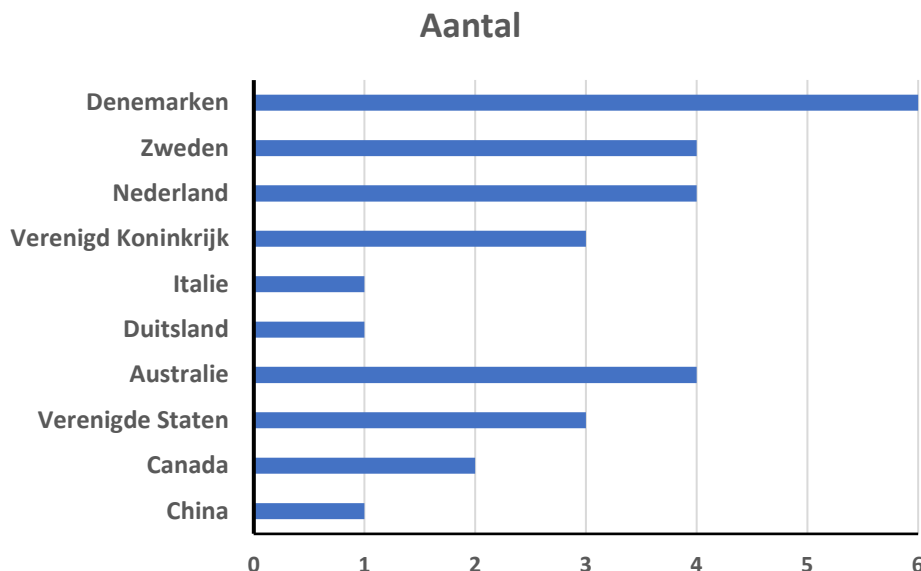
Steekproef

Uit tabel 2 is af te leiden dat het aantal respondenten varieerde van 5 tot 352.656 personen. In totaal bevatten de artikelen 366.250 respondenten. Bij 1 artikel bestond de steekproef uit alle personen die in een bepaald jaartal woonachtig waren in een specifieke stad of bepaald gebied. Dit was het onderzoek met meer dan 300.000 personen. Verder waren 8 artikelen gebaseerd op een willekeurige steekproef. De groep respondenten varieerde hier van 123 tot 4160 personen. Tot slot bevatten alle overige artikelen een selectieve steekproef met respondenten die waren gekozen op basis van een beperking in horen én zien.

Herkomst

In tabel 2 en grafisch in figuur 4 wordt weergegeven dat in totaal 17 artikelen uit Europa kwamen, waarvan zes artikelen afkomstig uit Denemarken, vier artikelen afkomstig uit Zweden en vier uit Nederland. Van de artikelen kwam er één uit Italië, één uit Duitsland en drie uit het Verenigd Koninkrijk. Vier artikelen waren afkomstig uit Australië. Vijf artikelen waren afkomstig uit Noord-Amerika, waarvan twee uit Canada en drie uit de Verenigde Staten. Tot slot kwam één artikel uit Azië; dit was het artikel uit China. Het merendeel kwam dus uit Europa.

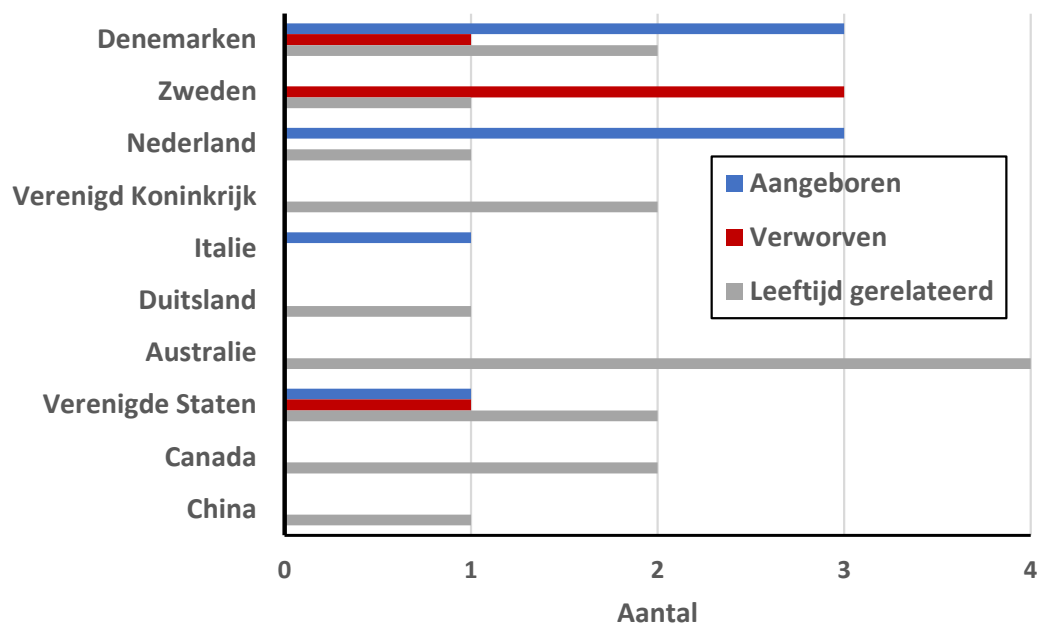
Figuur 4. land van herkomst van artikelen



Herkomst per subgroep

In tabel 2 wordt een overzicht gegeven van de landen van herkomst per subgroep. Dit is in figuur 5 grafisch toegelicht. Van de artikelen betreffende aangeboren beperkingen in horen en zien waren er zeven afkomstig uit Europa, waarvan drie uit Denemarken, drie uit Nederland en één uit Italië. Eén artikel was afkomstig uit Noord-Amerika; dit was het artikel uit de Verenigde Staten. Bij artikelen betreffende verworven beperkingen in horen en zien waren er vier afkomstig uit Europa, waarvan drie uit Zweden en één uit Denemarken. Eén artikel was afkomstig uit Noord-Amerika; dit was het artikel uit de Verenigde Staten. Tot slot waren zeven artikelen betreffende leeftijd gerelateerde beperkingen in horen en zien afkomstig uit Europa, waarvan twee uit Denemarken, twee uit het Verenigd Koninkrijk, één uit Duitsland, één uit Zweden en één uit Nederland. Tevens waren vier artikelen afkomstig uit Oceanië; dit waren alle artikelen uit Australië. Er waren vier artikelen afkomstig uit Noord-Amerika, waarvan twee uit Canada en twee uit de Verenigde Staten. Eén artikel was afkomstig uit Azië; dit was het artikel uit China. Uit figuur 5 volgt duidelijk dat voor aangeboren en verworven beperkingen in horen en zien verreweg de meeste artikelen uit Scandinavische landen komen en maar drie uit andere landen. Bij de leeftijd gerelateerde beperkingen komen de artikelen uit alle landen en is dit veel homogener verdeeld.

Figuur 5. Land van herkomst van artikelen per subgroep



Terminologie

In tabel 3 wordt weergegeven welke terminologie gebruikt werd. In dertien artikelen werd de term doofblindheid gebruikt, waarbij in twee artikelen ook geschreven werd over dubbel sensorisch verlies. In twaalf artikelen werd gesproken over dubbel sensorisch verlies. Tot slot werd in vijf artikelen gesproken over een gecombineerde dan wel dubbele zintuiglijk beperking. In feite zijn dubbel sensorisch verlies en gecombineerde dan wel dubbele zintuiglijke beperking beschrijvingen precies hetzelfde, namelijk beperking van gehoor en zicht. Doofblindheid is duidelijk een andere en meer algemene terminologie. We hebben eigenlijk dus maar met twee terminologieën te maken.

Tabel 3. *Overzicht scores terminologie*

Subgroep op basis van moment van ontstaan				
Terminologie	Aangeboren beperkingen in horen en zien (N=8)	Verworven beperkingen in horen en zien (N=5)	Leeftijd-gerelateerde beperkingen in horen en zien (N=16)	Totaal
Doofblindheid	6	4	3	13
Dubbel sensorisch verlies	1	0	10	11

Terminologie per subgroep

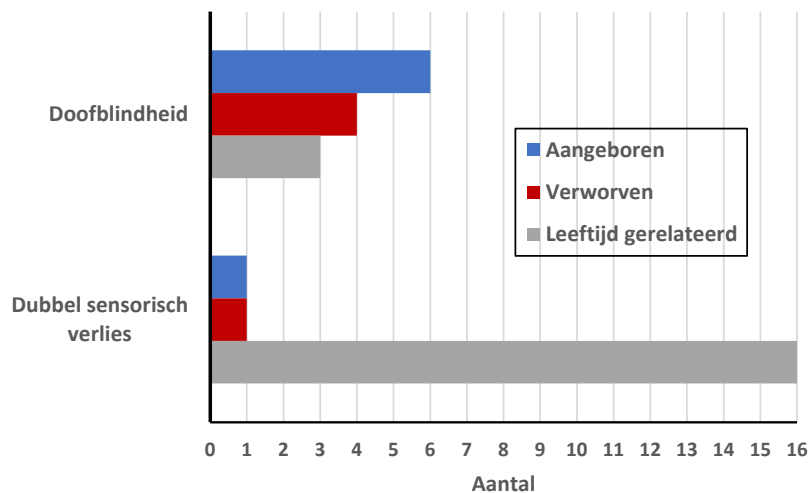
In tabel 3 wordt een overzicht gegeven van welke terminologie werd gehanteerd per subgroep op basis van het in de geïnccludeerde artikelen genoemde moment van het ontstaan van de beperkingen. Figuur 6 geeft grafisch weer dat bij aangeboren beperkingen in horen en zien in zes artikelen gesproken werd over doofblindheid, waarbij in één artikel tegelijkertijd werd gesproken over dubbel sensorisch verlies. In artikelen betreffende verworven beperkingen in horen en zien, wordt vier keer gebruikgemaakt van de term doofblindheid en werden gecombineerde zintuiglijk beperking of dubbele zintuiglijk beperking één keer genoemd. Dubbel sensorisch verlies werd geen enkele keer genoemd. Tot slot werd in artikelen met

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

leeftijd gerelateerde beperkingen in horen en zien de term doofblindheid drie keer gebruikt. In deze artikelen werd tien keer gebruik gemaakt van de term dubbel sensorisch verlies en werd zes keer gesproken over een gecombineerde of dubbele zintuiglijk beperking. Deze laatste twee beschrijven hetzelfde en zijn in figuur 6 dan ook samengevoegd tot dubbel sensorisch verlies.

Figuur 6 laat zien dat de term dubbel sensorisch verlies bijna uitsluitend gebezigd wordt bij leeftijd gerelateerde beperkingen in horen en zien. Doofblindheid wordt met name genoemd bij aangeboren en verworven beperkingen.

Figuur 6. Terminologie per subgroep



Definitie

In tabel 4 wordt een overzicht gegeven van de gebruikte definities. In 8 artikelen werd een beperking in horen en zien vastgesteld aan de hand van de Scandinavische functionele definitie. In 7 artikelen werd een beperking in horen en zien vastgesteld aan de hand van de medische definitie die is gebaseerd op de WHO-normen voor slechthoortheid en slechthoortheid, waarbij in alle studies sprake was van een gezichtsscherpte van 0.3 en gehoordrempel van 25 dB. In 2 artikelen werd een beperking in horen en zien gedefinieerd als elke combinatie van een visuele en auditieve beperking, en in 1 artikel werd een beperking in horen en zien gedefinieerd als bij leerlingen bij gelijktijdige auditieve en visuele beperkingen bij leerlingen, waarvan de combinatie zulke ernstige communicatie- en andere

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

ontwikkelings- en onderwijsbehoeften veroorzaakte dat zij niet konden worden ondergebracht in speciale onderwijsprogramma's voor uitsluitend dove of blinde kinderen. In de overige 11 artikelen werden geen definities genoemd.

Tabel 4. *Overzicht scores definities*

Definitie	Subgroep op basis van moment van ontstaan			Totaal
	Aangeboren beperkingen in horen en zien (N=8)	Verworven beperkingen in horen en zien (N=5)	Leeftijd-gerelateerde beperkingen in horen en zien (N=16)	
Scandinavische functionele definitie van doofblindheid ⁶	3	3	2	8
Medische definitie op basis van gezichts- en gehoorvermogen ⁷	1	0	6	7
Geen of geen specifieke definitie	4	2	8	14

⁶ Doofblindheid verwijst naar een afzonderlijke handicap waarbij de combinatie van een visuele en auditieve beperking zo ernstig is dat de zintuigen met de beperking elkaar moeilijk kunnen compenseren.

⁷ Mensen met een gezichtsscherpte kleiner dan 0.3 in het beste oog met optimale brilcorrectie en een gemiddeld gehoorverlies van meer dan 25 dB in het beste oor gemeten over vier frequenties (500, 1000, 2000, 4000 Hz).

Aanvullend is gekeken naar de afkomst van de auteurs in relatie tot het gebruik van definities (zie tabel 5). In totaal zijn acht artikelen van Scandinavische auteurs gebruikt. In zeven van deze artikelen werd gebruikgemaakt van de Scandinavische functionele definitie en in het overblijvende artikel werd gebruikgemaakt van een andere definitie. In totaal werden dertien artikelen van niet-Scandinavische auteurs gebruikt. In één van deze artikelen werd gebruikgemaakt van de Scandinavische functionele definitie en in twaalf artikelen werd gebruikgemaakt van een andere definitie.

Tabel 5. *Afkomst auteur in relatie tot definitie*

Afkomst auteur	Definitie	
	Scandinavische functionele definitie	Andere definitie
Scandinavische auteur	7	1
Niet-Scandinavische auteur	1	12

Definitie per subgroep

In tabel 4 staat een weergave van de gehanteerde definitie per subgroep. Uit de analyse van de geïncludeerde artikelen is gebleken dat in artikelen betreffende aangeboren beperkingen in horen en zien één keer werd gesproken over de medische definitie. In alle andere artikelen betreffende aangeboren beperkingen in horen en zien werd enkel gesproken over de Scandinavische definitie. In artikelen betreffende leeftijd gerelateerde beperkingen in horen en zien werd twee keer gebruikgemaakt van de Scandinavische definitie en werd zes keer de medische definitie gebruikt. In de artikelen betreffende verworven beperkingen in horen en zien werd geen enkele keer gebruikgemaakt van de medische definitie en werd driemaal gesproken over de Scandinavische definitie.

Figuur 5 geeft aan dat de Scandinavische literatuur voornamelijk gebaseerd is op aangeboren en verworven beperkingen in horen en zien en dat de andere literatuur vooral leeftijd gerelateerd is. Dit gecombineerd met bovenstaande leidt tot de conclusie dat de Scandinavisch functionele definitie vooral gerelateerd is aan aangeboren en verworven beperkingen en de medische definitie aan leeftijdsgebonden beperkingen.

Conclusie

Uit eerdere onderzoeken naar beperkingen in horen en zien is gebleken dat de totale groep mensen met doofblindheid niet homogeen is, waardoor beperkingen in horen en zien in de wetenschappelijke literatuur op verschillende manieren gedefinieerd worden (Dammeyer, 2014b; Larsen & Damen, 2014). Deze onderzoeken suggereerden dat een uniforme terminologie en definitie van beperkingen in horen en zien per subgroep zeer wenselijk is. Het huidige onderzoek sluit hierop aan en heeft dit uitgewerkt. Het is inzichtelijk geworden dat er niet één doelgroep is waarvoor één definitie of term wordt gehanteerd. Het is van belang om de totale doelgroep te onderscheiden op basis van het moment van ontstaan van de beperkingen in het functioneren. Dit zijn dan de aangeboren en verworven gebreken aan de ene kant en de leeftijd gerelateerde gebreken aan de andere kant. Aan beide kunnen een passende terminologie en definitie worden gekoppeld. Bij de eerst genoemde groep wordt vooral de term doofblindheid gebruikt met de Scandinavisch functionele definitie en bij de tweede groep wordt voornamelijk dubbel sensorische beperking (of een synoniem) met de medische definitie volgens de WHO normen gebruikt.

Discussie

Deze systematische review had als doel een overzicht te verkrijgen van de in de wetenschappelijke literatuur gebruikte *terminologie* en *definities* voor drie op basis van het moment van het ontstaan van de beperking in horen en zien gebaseerde afzonderlijke subgroepen van *aangeboren, verworven* en *leeftijd gerelateerde beperkingen* in horen en zien. Aan de hand van een systematisch zoekproces werden 29 relevante artikelen gevonden welke nader zijn geanalyseerd.

Terminologie

Op basis van de analyses van de gebruikte terminologie en definities werd ten eerste vastgesteld dat voor de totale doelgroep van personen met een beperking in horen en zien verschillende termen werden gehanteerd. In de geïncludeerde artikelen werden vier verschillende termen gebruikt om beperkingen in horen en zien aan te duiden, namelijk; doofblindheid, dubbel sensorisch verlies en gecombineerde en dubbel zintuiglijk beperking. Bij de analyse van de resultaten is geconcludeerd dat dubbel sensorisch verlies, gecombineerde dan wel dubbel zintuiglijke beperking een beschrijving zijn van hetzelfde fenomeen. De term dubbel sensorisch verlies is mogelijk de meest precieze omschrijving van de beperking in horen en zien bij de subgroep leeftijd gerelateerde beperking en voorgesteld wordt om deze te hanteren.

De term doofblindheid werd het vaakst gebruikt bij de subgroepen *aangeboren* en *verworven* beperkingen in horen en zien. Deze specifieke combinaties van terminologieën en subgroepen (doofblindheid bij aangeboren en verworven beperkingen in horen en zien en dubbel sensorisch verlies bij leeftijd gerelateerd) hebben volgens Roets-Merken et al. (2017) te maken met het feit dat de leeftijd waarop de beperking is verworven bepalend is voor de beperking in het functioneren. Dit is vrijwel volledig in lijn met de resultaten en conclusies van onderhavig onderzoek. Dit klopt ook met eerdere onderzoeken van Larsen en Damen (2014), waarbij zij onderzocht hebben dat de term doofblindheid in de praktijk voornamelijk wordt gebruikt bij kinderen en jongvolwassenen. Voor kinderen en jongvolwassenen geldt dat de ontwikkeling sterk wordt beïnvloed door het vroege ontstaan van beperkingen in horen en zien. Als de beperking in horen en zien pas op latere leeftijd is ontstaan, heeft deze volgens

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

Danermark en Möller (2009) geen rol gespeeld in de ontwikkeling van hun eerdere leven. De bevindingen uit het onderzoek van Danermark en Möller (2009) stellen dat mensen op leeftijd zogezegd een ‘normaal’ leven hebben geleid, waarbij zij gewend waren aan de deelname in een audiovisuele wereld en het gebruiken van gesproken taal. De leeftijd waarop de beperking verworven is, heeft aldus invloed op de beperking in het functioneren en daarmee op het gebruik van terminologie. De term dubbel sensorisch *verlies* geeft ook aan dat er iets is verloren, gezicht en gehoor, wat er eerst wel was in tegenstelling tot doofblindheid (tenminste bij aangeboren).

In het artikel van Wittich et al. (2013) werd geconcludeerd dat hulpverleners in vergelijking met wetenschappers de term doofblindheid vaker gebruikten dan andere termen zoals dubbel sensorisch verlies. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat doofblindheid in tegenstelling tot dubbel sensorisch verlies een allesomvattende en eenvoudigere term is om te gebruiken in de communicatie in de dagelijkse praktijk. Wetenschappelijk gezien verschaft de term dubbel sensorisch verlies wel meer informatie over de beperking dan doofblindheid, maar niet iedereen zal deze moeilijke term in de praktijk begrijpen en deze is daardoor minder praktisch om in meer algemene communicatie te gebruiken. Deze verklaring sluit aan bij eerder onderzoek van Larsen en Damen (2014), waaruit blijkt dat doofblindheid een internationaal geaccepteerde term is voor mensen met een combinatie van beperkingen in horen en zien.

Uit onderzoek van Wittich et al. (2013) blijkt dat professionals en onderzoekers een andere voorkeur hebben voor terminologieën dan de personen met een beperking in horen en zien. Onderzoekers gaven een voorkeur aan de term dubbele sensorisch verlies om subtielere onderscheidingen in het spectrum van de beperking mogelijk te maken. Vanuit de wetenschappelijke redenering is dit natuurlijk te begrijpen. De respondenten in het onderzoek van Wittich et al. (2013) gaven echter de voorkeur aan termen die onderscheiden werden op basis van het moment van ontstaan, dus doofblindheid bij aangeboren en verworven beperkingen en dubbel sensorisch verlies bij leeftijd gerelateerde beperkingen in horen en zien. Ook dit sluit aan bij de bevindingen van eerdere onderzoeken door Roets-Merken et al. (2017), Larsen en Damen (2014) en Danermark en Möller (2009), waarbij terminologie verklaard werd op basis van de leeftijd waarop de beperking verworven is en bepalend is voor de beperking in het functioneren.

Definities

In de geïnccludeerde artikelen werden twee definitieën gehanteerd: de medische definitie en de Scandinavische functionele definitie. De Scandinavische functionele definitie werd acht keer genoemd en de medische definitie kwam zeven keer voor. De medische definitie werd het meest gebruikt bij de subgroep *leeftijd gerelateerde* beperkingen in horen en zien. De Scandinavische functionele definitie kwam het vaakst voor in artikelen betreffende de subgroepen *aangeboren en verworven* beperkingen in horen en zien.

De afkomst van de auteur en het artikel bieden mogelijk een verklaring voor het gebruik van de Scandinavische functionele definitie per subgroep. Er is geconstateerd dat hoofdzakelijk Scandinavische auteurs gebruikmaken van de Scandinavische functionele definitie in hun artikelen. Gezien de naamgeving is dat ook logisch. Het zijn dan wel voornamelijk artikelen betreffende *aangeboren en verworven* beperkingen in horen en zien. Ook is duidelijk geworden dat niet-Scandinavische auteurs hoofdzakelijk gebruikmaken van de medische, geen of geen specifieke definitie in hun artikelen. En dit betreffen artikelen over leeftijd gerelateerde beperkingen in horen en zien. Geconcludeerd kan worden dat mogelijk meer onderzoek uitgevoerd wordt naar aangeboren en verworven beperkingen in horen en zien door auteurs van Scandinavische afkomst en dat zij hierbij de beperkingen vaststellen aan de hand van de logischerwijze (Scandinavische) *functionele* definitie. Auteurs die niet afkomstig zijn uit Scandinavië hebben meer onderzoek uitgevoerd naar leeftijd gerelateerde beperkingen in horen en zien, waarbij de problemen, ook logischerwijze, hoofdzakelijk geduid worden aan de hand van de medische definitie. De Scandinavische functionele definitie past beter bij aangeboren en verworven beperkingen in horen en zien en de medische definitie past beter bij leeftijd gerelateerde problemen in horen en zien. Dit verklaart het verschil in definitie bij de verschillende onderzoekers.

Tevens kan verondersteld worden dat de Scandinavisch functionele definitie meer overeenkomstig is met de algemene *functionele* definitie welke afgeleid is van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Dit omdat het in beide gevallen om een functionele definitie gaat. De ICF biedt meer duidelijkheid over de redenen waarom deze combinaties (doofblindheid en de Scandinavisch functionele definitie bij aangeboren en verworven beperkingen in horen en zien en dubbel sensorisch verlies met de medische definitie bij leeftijd gerelateerde beperkingen in horen en zien) vaker

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

voorkomen. Namelijk dat De International Classification of Functioning een classificatie van het *functioneren* van mensen is, inclusief factoren die invloed hebben op het functioneren. Het gaat hierbij niet alleen om lichamelijke gezondheid, maar ook om individuele en maatschappelijke factoren. De manier waarop de beperking ervaren wordt en de ondersteuningsbehoefte, is een wisselwerking tussen persoonlijke eigenschappen, omgevingsfactoren, beperkingen in lichaamsfuncties of -structuren en bijkomende problematiek (Vreeken et al., 2011). Bij aangeboren beperkingen in horen en zien ligt meer nadruk op de impact van de beperking op de *ontwikkeling* en het *functioneren* van het kind in de maatschappij. Dit resulteert in hulpvragen en interventies die zijn gericht op het optimaal kunnen ontwikkelen en algehele functioneren van het kind. Bij *leeftijd gerelateerde* beperkingen in horen en zien ligt de nadruk op het *lichamelijke* en als gevolg *medische* aspect. De beperking heeft geen invloed gehad op de ontwikkeling op jonge leeftijd en daarmee het functioneren in meerdere levensgebieden, zoals participatie, sociale ontwikkeling, cognitieve ontwikkeling en educatieve ontwikkeling, in tegenstelling tot de aangeboren en op jonge leeftijd verworven varianten.

Voor leeftijd gerelateerde beperkingen in horen en zien liggen de hulpvragen en passende oplossingen dan ook meer in het medische gebied. Oftewel, het is vanuit het ICF model geredeneerd logisch dat bij de subgroep *aangeboren* en *verworven* beperkingen in horen en zien vaker gebruik wordt gemaakt van de Scandinavische *functionele* definitie en dat bij de subgroep *leeftijd gerelateerde* beperkingen in horen en zien een definiëring in *medische* termen wordt geboden. Er wordt namelijk bij het gebruik van de Scandinavische functionele definitie ook verwezen naar de impact die de beperkingen in horen en zien hebben op de functionele gebieden, zoals communicatie, toegang tot informatie, socialisatie, mobiliteit en activiteiten van het dagelijks leven (Dammeyer, 2014b). Bij de medische definitie volgens de WHO-normen wordt gebruikgemaakt van een classificatiesysteem, waarin de gezondheidsverschijnselen primair vanuit het perspectief van ziekten en ongevallen (het ouder worden met gebreken) worden beschouwd (Vreeken et al., 2011). De medische definitie is mogelijk de meest precieze omschrijving van de beperking in horen en zien bij de subgroep leeftijd gerelateerde beperking en voorgesteld wordt om deze hier te hanteren.

Reflectie en beperkingen van deze studie

De conclusies van deze systematische review moeten met enige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd vanwege een aantal beperkingen. Ten eerste is in de review niet onderzocht hoe de diagnostisering van de beperkingen in horen en zien heeft plaatsgevonden. Bij artikelen betreffende leeftijd gerelateerde beperkingen in horen werd veelal de medische definitie gebruikt. In het diagnostiekproces werd mogelijk geen rekening gehouden met de interactie tussen zicht en gehoorverlies en met de uitdagingen in functioneren die professionals tegenkomen bij het gebruik van gestandaardiseerde audiologische en visuele tests voor mensen met een beperking in horen en zien. Dit is in tegenstelling tot de Scandinavische functionele definitie, waarbij in het diagnostiekproces de interactie tussen zicht- en gehoorverlies wel wordt erkend. Mogelijk hebben de manieren van diagnosticeren invloed gehad op het gebruik van terminologie en definities. Het meenemen van de wijze van diagnosticeren had mogelijk meer inzicht geboden in de relaties tussen subgroepen, terminologie en definities, maar de gevonden relaties in onderhavig onderzoek zijn aan de andere kant eenvoudig en verklaarbaar.

Ten tweede zijn het zoekproces en de analyse van de artikelen door één onderzoeker uitgevoerd. Uit de geïncludeerde artikelen was veel informatie af te leiden, waardoor teksten mogelijk subjectief geïnterpreteerd en begrepen zijn. Dit zou de kans op confirmation bias kunnen vergroten. Echter, door continue afstemming met de studie begeleider prof. S. Damen is getracht dit te ondervangen.

Ten derde is het zoekproces opgestart door eerder onderzoek. Hierbij zijn de in- en exclusiecriteria van onderhavig onderzoek mogelijk opgesteld op basis van aannames die in het voorafgaand onderzoek zijn gesteld. Een mogelijke aanname in het voorafgaand onderzoek kan zijn geweest dat de afkomst van de auteur mogelijk invloed heeft op het gebruik van terminologie en definities. Dit zou kunnen betekenen dat verondersteld werd dat binnen de subgroepen aangeboren, verworven en leeftijd gerelateerde beperkingen van de algehele doelgroep van mensen met een beperking in horen en zien, minder variatie is in het gebruik van de terminologie en definities. Een gevolg hiervan kan zijn dat de huidige onderzoeker minder kritisch is geweest tijdens het zoekproces omdat de in- en exclusiecriteria zijn overgenomen. Dit heeft mogelijk de kans op confirmation bias vergroot, of sommige artikelen onterecht niet meegenomen in het onderzoek. Met 29 artikelen is echter

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

een behoorlijk grote basis aan literatuur gevonden en de conclusies op basis van de resultaten (twee of drie aparte subgroepen met bijpassende terminologie en definities) zijn helder en duidelijk. Een aantal artikelen meer zou hier waarschijnlijk geen verschuiving in conclusies teweeg brengen.

Tot slot is pas halverwege het zoekproces de totale doelgroep van personen met beperkingen in horen en zien onderverdeeld in de drie afzonderlijke subgroepen van aangeboren, verworven en leeftijd gerelateerde beperking in horen en zien. Deze verdeling is gemaakt op basis van een selectief codeerschema. De selectie is gemaakt op basis van centrale begrippen die zijn geformuleerd in het onderhavige onderzoek. Hierbij heeft de eigen interpretatie en daarnaast de voorkennis omtrent prof. S. Damen een rol gespeeld. Wanneer er weinig bekend was over zintuiglijk beperking, communicatieontwikkeling of aanvang moment van beperking bij deelnemers met een beperking in horen en zie (en er dus geen positieve identificatie van deelnemers met een beperking in horen en zien mogelijk was, zijn artikelen wel geïncludeerd. Om te voorkomen dat artikelen onder de verkeerde subgroepen werden gecategoriseerd, heeft regelmatig afstemming plaatsgevonden met de studiebegeleider om gezamenlijk tot de juiste toepassing te komen. Hierdoor is de selectiebias beperkt gebleven, wat natuurlijk de onderzoeksresultaten ten goede komt.

Aanbevelingen

Dit onderzoek wil bewerkstelligen dat in de praktijk eenduidigheid gecreëerd wordt over het gebruik van terminologie en definities met betrekking tot beperkingen in horen en zien, door onderzoekers en professionals. Dit zijn mensen die werkzaam zijn binnen de klinische praktijk of onderwijsinstellingen, of die zijn gericht op mensen met een vergaande beperking in horen en zien. Mogelijk ontstaat er dan een gestandaardiseerd gebruik.

Op basis van dit onderzoek wordt geadviseerd om consistent gebruik te maken van terminologie en definities per subgroep. Hierbij wordt aanbevolen:

- om de term *doofblindheid* en de (Scandinavische) *functionele* definitie te hanteren bij de subgroepen *aangeboren* en *verworven* beperkingen in horen en zien;
- en de term *dubbel sensorisch verlies* en de *medische* definitie te hanteren bij de subgroep *leeftijd gerelateerde* beperkingen in horen en zien.

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

Bovenstaande aanbevelingen hebben als doel om professionals, die werkzaam zijn binnen de klinische praktijk of het onderwijs, een duidelijke richtlijn te verschaffen over de definities en terminologie die in wetenschappelijk onderzoek wordt gebruikt.

Het is nog onvoldoende duidelijk hoe in de (klinische) praktijk terminologie en definities worden gebruikt in communicatie onder professionals en in communicatie met personen met een beperking in horen en zien en hun omgeving. De beleving van de doelgroep zelf en hun omgeving is buiten beschouwing gebleven. Een mogelijk gevolg hiervan is dat de interpretatie van definities en terminologie wisselend is en voor eenieder iets anders betekent, vooral voor mensen die niet medisch geschoold zijn. Hierdoor is er sprake van een mogelijke communicatiebarrière en is er dus ook mogelijk een beperkte kennisoverdracht. Het advies is daarom om bovenstaande aanbevelingen vanuit onderhavig onderzoek wereldkundig te maken, zodat ervaringsdeskundigen, professionals, personen met beperkingen in horen en zien en hun omgeving of netwerk bij de verschillende subgroepen dezelfde definities en termen gebruiken.

Tot slot is huidig onderzoek een aanvulling op de bestaande literatuur over de identificatie van beperkingen in horen en zien, omdat eerdere studies geen conclusies hebben gegeven over de termen en definiëring van beperkingen in horen en zien én het verschil daarin voor de subgroepen. Op basis van dit onderzoek wordt gesteld dat de identificatie van beperkingen in horen en zien onderscheid zou moeten plaatsvinden op basis van het moment van het ontstaan van de beperking. Bovenstaande aanbevelingen geven dan een richtlijn voor indeling, terminologie en definitie.

Literatuurlijst

Anthony, T. L. (2016). Early identification of infants and toddlers with deafblindness. *American Annals of the Deaf*, 161(4), 412-423. <https://doi.org/10.1353/aad.2016.0034>

Bal, E. (2020, 5 april). *Voor de goede verstaander heeft de doofblinde zoveel te vertellen*. Trouw. Geraadpleegd op 3 januari 2023 van <https://www.trouw.nl/wetenschap/voor-de-goede-verstaander-heeft-de-dooftblinde-zo-veel-te-vertellen>

Boeije, H., & Bleijenbergh, I. (2019). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen*. Boom Lemma.

Damen, S. (2015). A matter of meaning: The effect of social partner support on the intersubjective behaviors of individuals with congenital deafblindness [Proefschrift, Rijksuniversiteit Groningen]. University of Groningen research portal. Geraadpleegd op 3 januari 2023 van <https://hdl.handle.net/11370/cbdb164a-4de5-4a94-8458-76768eef04f6>

Damen, S., & Worm, M. (2013). *Aangeboren doofblindheid: Het ondersteunen van kinderen en volwassenen met beperkingen in zien en horen sinds de geboorte of vlak daarna* (1e druk). Bartimeus.

Dammeyer, J. (2010). Prevalence and aetiology of congenitally deafblind people in Denmark. *International Journal of Audiology*, 49(2), 76-82. <https://doi.org/10.3109/14992020903311388>

Dammeyer, J. (2011). Mental and behavioral disorders among people with congenital deafblindness. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 571-575. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.019>

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

Dammeyer, J. (2012). Identification of congenital deafblindness. *British Journal of Visual Impairment*, 30(2), 101-107. <https://doi.org/10.1177/0264619612443882>

Dammeyer, J. (2014a). Symptoms of autism among children with congenital deafblindness. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(5), 1095-1102. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1967-8>

Dammeyer, J. (2014b). Deafblindness: A review of the literature. *Scandinavian Journal of Public Health*, 42(7), 554-562. <https://doi.org/10.1177/1403494814544399>

Danermark, B. D., & Möller, K. (2009). Deafblindness, ontological security, and social recognition. *International Journal of Audiology*, 47(sup2), S119-S123. <https://doi.org/10.1080/14992020802307388>

Davidson, J. G., & Guthrie, D. M. (2019). Older adults with a combination of vision and hearing impairment experience higher rates of cognitive impairment, functional dependence, and worse outcomes across a set of quality indicators. *Journal of Aging and Health*, 31(1), 85-108. <https://doi.org/10.1177/0898264317723407>

De Vaan, G., Vervloed, M. P., Peters-Scheffer, N. C., Van Gent, T., Knoors, H., & Verhoeven, L. (2018). Assessing autism spectrum disorder in people with sensory impairments combined with intellectual disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30(4), 471-487. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9597-x>

De Vaan, G., Vervloed, M. P., Peters-Scheffer, N. C., Van Gent, T., Knoors, H., & Verhoeven, L. (2016). Behavioural assessment of autism spectrum disorders in people with multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(2), 101-112. <https://doi.org/10.1111/jir.12206>

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

Ehn, M., Möller, K., Danermark, B., & Möller, C. (2016). The relationship between work and health in persons with Usher syndrome type 2. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, *110*(4), 233-244. <http://dx.doi.org/10.1177/0145482X1611000403>

Ehn, M., Wahlqvist, M., Danermark, B., Dahlström, Ö., & Möller, C. (2018). Health, work, social trust, and financial situation in persons with Usher syndrome type 1. *Work*, *60*(2), 209-220. <https://doi.org/10.3233/wor-182731>

Ehn, M., Wahlqvist, M., Möller, C., & Anderzén-Carlsson, A. (2020). The lived experiences of work and health of people living with deaf-blindness due to Usher syndrome type 2. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, *15*(1), Artikel 1846671. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1846671>

Fellinger, J., Holzinger, D., Dirmhirn, A., Van Dijk, J., & Goldberg, D. (2009). Failure to detect deafblindness in a population of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *53*(10), 874-881. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01205.x>

Ge, S., McConnell, E. S., Wu, B., Pan, W., Dong, X., & Plassman, B. L. (2021). Longitudinal association between hearing loss, vision loss, dual sensory loss, and cognitive decline. *Journal of the American Geriatrics Society*, *69*(3), 644-650. <https://doi.org/10.1111/jgs.16933>

Graham, I. D., Logan, J., Harrison, M. B., Straus, S. E., Tetroe, J., Caswell, W., & Robinson, N. (2006). Lost in knowledge translation: Time for a map? *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, *26*(1), 13-24. <https://doi.org/10.1002/chp.47>

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

Haanes, G. G., Hall, E. O., & Eilertsen, G. (2019). Acceptance and adjustment: A qualitative study of experiences of hearing and vision impairments and daily life among oldest old recipients of home care. *International Journal of Older People Nursing*, *14*(3), Artikel e12236. <https://doi.org/10.1111/opn.12236>

Hong, T., Mitchell, P., Burlutsky, G., Liew, G., & Wang, J. J. (2016). Visual impairment, hearing loss and cognitive function in an older population: Longitudinal findings from the Blue Mountains eye study. *PloS One*, *11*(1), Artikel e0147646. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0147646>

Hovaldt, H. B., Crowe, K., & Dammeyer, J. (2022). A cross-sectional study of prevalence and correlates of self-harm and suicidal ideation in older adults with dual sensory loss. *Disability and Health Journal*, *15*(1), Artikel 101204. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101204>

Janssen, M. J., Brink-Groenendijk, N. C., Riksen-Walraven, M., Huisman, M., Van Dijk, J. P., & Ruijsenaars, W. A. (2014). Measuring sustained interaction in adults with deafblindness and multiple disabilities: Development of an observational coding system. *British Journal of Visual Impairment*, *32*(2), 68-76. <https://doi.org/10.1177/0264619614528344>

Khil, L., Wellmann, J., & Berger, K. (2015). Impact of combined sensory impairments on health-related quality of life. *Quality of Life Research*, *24*(9), 2099-2103. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-0941-7>

Kiely, K. M., Mitchell, P., Gopinath, B., Luszcz, M. A., Jagger, C., & Anstey, K. J. (2016). Estimating the years lived with and without age-related sensory impairment. *Journals*

of Gerontology Series A: Biomedical Sciences and Medical Sciences, 71(5), 637-642.

<https://doi.org/10.1093/gerona/glv198>

Kiely, K. M., Mortby, M. E., & Anstey, K. J. (2018). Differential associations between sensory loss and neuropsychiatric symptoms in adults with and without a neurocognitive disorder. *International Psychogeriatrics*, 30(2), 261-272.

<https://doi.org/10.1017/s1041610217001120>

Kleinjan, M., Van Bon-Martens, M., Nuijen, J., & De Beurs, D. (2020). *Naar meer eenduidigheid in het definiëren en meten van mentale gezondheid onder jongeren*. Trimbos Instituut. Geraadpleegd op 11 mei 2023, van <https://www.trimbos.nl/wp-content/uploads/2022/01/AF1840-Naar-meer-eenduidigheid-in-het-definieren-en-meten-van-mentale-gezondheid-onder-jongeren.pdf>

Larsen, F. A., & Damen, S. (2014). Definitions of deafblindness and congenital deafblindness. *Research in Developmental Disabilities*, 35(10), 2568-2576.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.05.029>

Lieberman, L. J., Kirk, T. N., & Haegele, J. A. (2018). Physical education and transition planning experiences relating to recreation among adults who are deafblind: A recall analysis. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 112(1), 73-86.

<https://doi.org/10.1177/0145482X1811200107>

Lundin, E., Widén, S. E., Wahlqvist, M., Anderzén-Carlsson, A., & Granberg, S. (2020). Prevalence, diagnoses and rehabilitation services related to severe dual sensory loss (DSL) in older persons: A cross-sectional study based on medical records. *International Journal of Audiology*, 59(12), 921-929. <https://doi.org/10.1080/14992027.2020.1783003>

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

McDonnall, M. C., Crudden, A., LeJeune, B. J., Steverson, A., & O'Donnell, N. (2016). Needs and challenges of seniors with combined hearing and vision loss. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, *110*(6), 399-411.

<https://doi.org/10.1177/0145482X1611000603>

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & PRISMA Group. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *Annals of Internal Medicine*, *151*(4), 264-269. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-151-4-200908180-00135>

Mudie, L. I., Varadaraj, V., Gajwani, P., Munoz, B., Ramulu, P., Lin, F. R., Swenor, B. K., Friedman, D. S., & Zebardast, N. (2018). Dual sensory impairment: The association between glaucomatous vision loss and hearing impairment and function. *PLoS One*, *13*(7), Artikel e0199889. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0199889>

Nordic Welfare Centre. (2018). Nordic definition of deafblindness. Geraadpleegd op 2 januari 2023, van <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2018/03/nordic-definition-of-deafblindness.pdf>

Papagno, C., Minniti, G., Mattavelli, G. C., Mantovan, L., & Cecchetto, C. (2017). Tactile short-term memory in sensory-deprived individuals. *Experimental Brain Research*, *235*(2), 471-480. <https://doi.org/10.1007/s00221-016-4808-0>

Prior, K. N., Bond, V. E., & Bond, M. J. (2022). Does illness behavior contribute to the understanding of self-efficacy and quality of life among people with hearing loss? A test of concept. *American Journal of Audiology*, *31*(1), 211-219. https://doi.org/10.1044/2021_aja-21-00035

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

Ravenscroft, J., & Damen, S. (2019). The challenge of identifying deafblindness. *British Journal of Visual Impairment*, 37(2), 77-80.

<https://doi.org/10.1177/0264619619847016>

Roets-Merken, L., Zuidema, S., Vernooij-Dassen, M., Dees, M., Hermsen, P., Kempen, G., & Graff, M. (2017). Problems identified by dual sensory impaired older adults in long-term care when using a self-management program: A qualitative study. *PLoS One*, 12(3), Artikel e0173601. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0173601>

Schneider, J. M., McMahon, C. M., Gopinath, B., Kifley, A., Barton, R., Mitchell, P., Leeder, S. R., & Wang, J. J. (2014). Dual sensory impairment and hearing aid use among clients attending low-vision services in Australia: The vision-hearing project. *Journal of Aging and Health*, 26(2), 231-249. <https://doi.org/10.1177/0898264313513610>

Teglbjærg, J. H., Hovaldt, H. B., Lehane, C., & Dammeyer, J. (2018). Aetiologies of acquired deafblindness in a national sample. *British Journal of Visual Impairment*, 36(2), 175-189. <http://dx.doi.org/10.1177/0264619618758352>

Urqueta Alfaro, A., Guthrie, D. M., McGraw, C., & Wittich, W. (2020). Older adults with dual sensory loss in rehabilitation show high functioning and may fare better than those with single sensory loss. *PloS One*, 15(8), Artikel e0237152.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0237152>

Urqueta Alfaro, A., Guthrie, D. M., Phillips, N. A., Pichora-Fuller, M. K., Mick, P., McGraw, C., & Wittich, W. (2019). Detection of vision and/or hearing loss using the interRAI Community Health Assessment aligns well with common behavioral vision/hearing measurements. *PloS One*, 14(10), Artikel e0223123.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0223123>

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

Van der Burg, C., Damen, S., & Evenhuis, F. (2007). *Hoor en zie je me wel?* Centrum voor Consultatie en Expertise.

Van Dingen, M. (2021). *Syndroom van Usher: Sensibilisering van de context* [Bachelorscriptie, Arteveldehogeschool]. Doofblind Vlaanderen. Geraadpleegd op 3 januari 2023 van https://www.doofblind.be/sites/default/files/2022-05/MarliesVanDingenen_Masterstudie_Ushersyndroom.pdf

Vreeken, H. L., Van Rens, G. H. M. B., Limburg, H., & Van Nispen, R. M. A. (2011). Definities, epidemiologie en organisatie van de zorg voor blinden en slechtzienden in Nederland. In G. H. M. B. van Rens, H. L. Vreeken, & R. M. A. van Nispen (Eds.), *Richtlijn: Visusstoornissen, revalidatie en verwijzing* (pp. 15-30). Nederlands Oogheelkundig Gezelschap.

Wahl, H. W., Heyl, V., Drapaniotis, P. M., Hörmann, K., Jonas, J. B., Plinkert, P. K., & Rohrschneider, K. (2013). Severe vision and hearing impairment and successful aging: A multidimensional view. *The Gerontologist*, 53(6), 950-962. <https://doi.org/10.1093/geront/gnt013>

Wittich, W., Southall, K., Sikora, L., Watanabe, D. H., & Gagné, J. P. (2013). What's in a name: Dual sensory impairment or deafblindness? *British Journal of Visual Impairment*, 31(3), 198-207. <https://doi.org/10.1177/0264619613490519>

World Federation of the Deafblind. (2019). *At risk of exclusion from CRPD and SDGs implementation: Inequality and persons with deafblindness*. Geraadpleegd op 3 januari 2023 van <http://www.wfdb.eu/download-wfdb-report-2019>

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health (ICF)*. Geraadpleegd op 3 januari 2023 van <http://www.who.int/en/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

Bijlage 1 Codeerschema Subgroepen

Subgroep	Centrale begrippen	Studie	Citaten om aan te tonen tot welke subgroep de participanten behoren
Aangeboren beperkingen in horen en zien	Congenitaal, van nature, vanaf de geboorte, geboortetekort en aangeboren, tenzij dit alleen één van de zintuigen betreft	Dammeyer, 2011	<i>'mental and behavioral disorders among people with congenital deafblindness'</i>
		Dammeyer, 2012	<i>'identification of congenital deafblindness'</i>
		Dammeyer, 2014a	<i>'symptoms of autism among children with congenital deafblindness'</i>
		De Vaan et al., 2016	<i>'behaviors of people with combined intellectual and sensory disabilities are often caused by their disabilities'</i>
		De Vaan et al., 2018	<i>'other birth deficits'</i>
		Janssen et al., 2014	<i>'an adult with congenital deafblindness'</i>
		Lieberman et al., 2018	<i>'individuals with congenital deafblindness'</i>
		Papagno et al., 2017	<i>'congenitally blind people show a better performance than sighted people in tactile temporal-order judgment tasks. Congenitally deaf individuals appears to be involved in temporal and spatial tactile processing'</i>
Verworven beperkingen in horen en zien		Ehn et al., 2016	<i>'it's characterized by a congenital moderate-to-severe hearing impairment'</i>
		Ehn et al., 2018	<i>'usher syndrome (USH), an autosomal recessive disorder that affects hearing, vision and in some cases vestibular function, is the most common cause of deafblindness in working-age adults'</i>
		Ehn et al., 2020	<i>'this study focused on people with Usher syndrome type 2 (USH2)'</i>

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

Leeftijd gerelateerde beperkingen in horen en zien	Leeftijd, ouderdom en leeftijdsafhankelijk, leeftijdsgerelateerd, ouderen, senioren en mensen op leeftijd	Hovaldt et al., 2022	<i>'participants for this study were identified and recruited from the 513 adults with acquired DSL registered with the national provider of service for this group in Denmark'</i>
		Prior et al., 2022	<i>'cross-sectional data were attained using a questionnaire that was completed by 61 adults with self-reported acquired hearing loss'</i>
		Teglbjærg et al., 2018	<i>'the present study provides an overview of aetiologies and co-morbidities of acquired deafblindness in a Danish national sample of 514 individuals above 50 years of age identified with acquired deafblindness'</i>
		Davidson & Guthrie, 2019	
		Ge et al., 2021	<i>'older adults who had dual sensory loss likewise had a significantly faster rate of cognitive decline as they age'</i>
		Haanes et al., 2019	<i>'age-related changes in hearing and vision mean that most people will experience increasingly impaired hearing and vision function as they grow older'</i>
		Hong et al., 2016	<i>'visual impairment, hearing loss and cognitive function in an older population'</i>
		Hovaldt et al., 2022	<i>'these findings highlight the importance of ongoing mental health screening and support for older adults with DSL, especially in ensuring accessible mental health service'</i>
		Khil et al., 2015	<i>'the frequency of sensory impairments rise with age and longer life expectancies. Consequently, multisensory impairments—defined as two or more impaired sensory modalities—are becoming increasingly prevalent'</i>

TERMINOLOGIE EN DEFINITIE VAN BEPERKING IN HOREN EN ZIEN

Kiely et al., 2016	<i>'dual sensory impairment in older age'</i>
Kiely et al., 2018	<i>'age-related hearing loss in older adults with cognitive impairment'</i>
Lundin et al., 2020	<i>'were conducted and resulted in the identification of ten additional individuals who fulfilled the inclusion criteria related to age and HL'</i>
McDonnall et al., 2016	<i>'the purpose of this study was to identify the needs and challenges of seniors with dual sensory loss (combined hearing and vision loss) and to determine priorities for training family members, community service providers, and professionals who work with them'</i>
Mudie et al., 2018	<i>'older individuals with glaucoma and hearing loss seem to have generally poorer functioning than those with single sensory loss'</i>
Roets-Merken et al., 2021	<i>'problems identified by dual sensory impaired older adults in long-term care when using a self-management program'</i>
Schneider et al., 2014	<i>'age-related hearing loss impairs quality of life and relationships, and increases reliance on community and informal supports'</i>
Urqueta Alfaro et al., 2020	<i>'the health and well-being of older adults including those with sensory and visual impairment'</i>
Urqueta Alfaro et al., 2019	<i>'while many age-related conditions have been investigated, few studies have examined the assessment of older persons with DSL'</i>
Wahl et al., 2013	<i>'age-related vision and hear impairment has been found to be closely associated with significantly lower everyday competence'</i>