

Shine a light on depressive symptoms in adults with intellectual disabilities –Diagnostics and non-pharmacological treatment

Pauline Hamers

Hoofdstuk 1 Algemene inleiding

Er zijn veel volwassenen met een verstandelijke beperking (VB) en depressieve klachten. Depressieve klachten zijn lastig te herkennen bij deze groep. De diagnose 'Depressieve stoornis' wordt regelmatig niet gesteld terwijl ze wel aanwezig is, en hierdoor wordt diegene er ook niet voor behandeld. Ook zijn er maar weinig niet-farmacologische interventies om depressieve symptomen bij volwassenen met een VB te behandelen. Daarom hebben we de literatuur bekeken op dit gebied, en onderzochten we wat het effect is van lichttherapie op depressieve klachten bij volwassenen met een VB. Het algemene doel van dit proefschrift was om bij te dragen aan kennis omtrent het herkennen van depressieve klachten en lange termijn stress bij volwassen met een VB, en om meer te weten te komen over niet- farmacologische behandelmogelijkheden voor depressieve klachten bij volwassenen met een VB.

Hoofdstuk 2 De betrouwbaarheid en validiteit van de Nederlandse vertaling van de Angst, Depressie en Stemmingsschaal voor volwassenen (<50 jaar oud) met een VB

Meetinstrumenten met goede psychometrische eigenschappen zijn noodzakelijk om depressieve symptomen bij volwassenen met een VB op een adequate manier te detecteren. In het verleden is de betrouwbaarheid en validiteit van de Nederlandse angst-, depressie- en stemmingsschaal (ADESS) onderzocht bij ouderen met een VB (50 jaar en ouder). Uit dat onderzoek bleek dat het gebruik van de ADESS haalbaar, betrouwbaar en valide is in die populatie. De ADESS was niet onderzocht bij volwassenen met een VB jonger dan 50 jaar. In hoofdstuk 2 van dit proefschrift, is het onderzoek naar de betrouwbaarheid en validiteit van de ADESS bij volwassenen met een VB jonger dan 50 jaar beschreven. Deze studie toonde aan dat de ADESS een betrouwbaar meetinstrument is om angst- en stemmingsklachten te meten bij volwassenen met een VB onder de 50 jaar. De schaal is betrouwbaar in herhaalde metingen over de tijd, en ook wanneer verschillende beoordelaars de schaal invullen. Dit meetinstrument is ook een valide meetinstrument omdat de schaal het concept van interesse (angst- en stemmingsklachten) ook daadwerkelijk meet. Deze resultaten, samen met het onderzoek bij ouderen met een VB, bevestigen dat de ADESS gebruikt kan worden in de gehele populatie van volwassen met een VB.

Hoofdstuk 3 Een systematisch literatuur onderzoek naar de invloed van persoonlijklichtblootstelling op stemming en slaap bij patiënten met (mentale) gezondheidsproblemen

Deze studie geeft ons meer inzicht in het werkingsmechanisme van licht op stemming en slaap. Dit was noodzakelijk omdat chronotherapeutische interventies, zoals lichttherapie, worden gebruikt om depressieve symptomen te verminderen, hoewel er weinig bekend is over de invloed van persoonlijke blootstelling aan licht voorafgaand aan deze interventies. In deze studie wilden we een overzicht geven van de studies die zich op dit onderwerp richten. Na een systematische literatuurstudie konden uiteindelijk 12 artikelen over licht, stemming en slaap worden geïnccludeerd. Over het algemeen was de

kwaliteit van deze studies redelijk, maar er werden ook veel methodologische problemen gevonden zoals een klein aantal geïncludeerde patiënten, en de onnauwkeurige manier van het meten van de persoonlijke lichtblootstelling. In sommige studies werd minder blootstelling aan licht geassocieerd met meer depressieve symptomen en slaapproblemen, maar in sommige andere studies werden deze associaties niet gevonden. Sommige groepen patiënten werden blootgesteld aan minder licht in vergelijking met gezonde controle patiënten. Vanwege de tegengestelde resultaten, konden er geen sterke conclusies getrokken worden over het verband tussen persoonlijke lichtblootstelling, slaap en stemming bij patiënten met diverse gezondheidsproblemen. Daarnaast is er op dit gebied een gebrek aan studies van hoge kwaliteit met grote steekproefgroottes, en wordt de persoonlijke lichtblootstelling in de meeste onderzoeken op een onnauwkeurige manier gemeten.

Hoofdstuk 4 Een systematisch literatuur onderzoek naar niet-farmacologische interventies voor volwassenen met een verstandelijke beperking en depressieve klachten

Er was weinig bekend over niet-farmacologische interventies om depressieve klachten te behandelen bij volwassenen met een VB, vooral voor de groep met een (zeer) ernstige VB. Daarom hebben we een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd om meer kennis te vergaren over de effectiviteit van niet-farmacologische interventies om depressieve symptomen te behandelen bij volwassenen met een VB. Na een elektronische zoekopdracht in zes databases konden we uiteindelijk 15 studies includeren. Deze 15 studies beschrijven vijf soorten niet-farmacologische interventies. Cognitieve gedragstherapie (CGT) was de meest bestudeerde interventie (acht studies), en CGT is effectief gebleken bij het verminderen van depressieve symptomen bij volwassenen met een lichte of matige VB. Andere studies, over het algemeen met een laag aantal deelnemers en ook andere methodologische problemen, waren gericht op gedragstherapie (drie studies), fysieke interventies (twee studies), sociale probleemoplossende vaardigheden (één studie), en lichttherapie (één studie). Sommige van deze interventies behaalden veelbelovende resultaten. Het totaal aantal studies naar niet-farmacologische behandeling voor depressieve klachten bij volwassenen met een VB is gering, en studies met een hoge mate van kwaliteit ontbreken. Daarom zijn er meer studies van hoge kwaliteit nodig zijn om onze kennis over de effectiviteit van niet-farmacologische behandeling voor depressie bij volwassenen met een VB verder uit te breiden.

Hoofdstuk 5 Studieprotocol en obstakelmanagement van een multicenter gerandomiseerd onderzoek met controlegroep naar het effect van lichttherapie voor depressieklachten bij volwassenen met een VB

In hoofdstuk 4 van dit proefschrift is beschreven dat er maar weinig niet-farmacologische interventies zijn om depressieve klachten bij volwassenen met VB te behandelen. Daarom was meer onderzoek naar dit onderwerp nodig. In dit hoofdstuk beschrijven we het onderzoeksprotocol van de studie naar het effect van lichttherapie op depressieve klachten bij volwassenen met een VB, de obstakels die wij tegen kwamen, en de manier waarop wij daar mee zijn omgegaan. Obstakels die we tegenkwamen lagen op het gebied van: de werving en het includeren van volwassenen met een VB, de toestemmingsprocedure, de lage motivatie om deel te nemen aan het onderzoek vanwege het risico gerandomiseerd te worden in de controlegroep, het feit dat depressieve symptomen regelmatig gemist worden bij volwassenen met een VB, de medische contra-indicaties voor lichttherapie, en het vinden van de optimale placebo-

behandelingsoptie. Informatie over het studieprotocol, de obstakels die wij tegen kwamen, en daarnaast de manier waarop wij die hebben aangepakt, kunnen nuttig zijn voor onderzoekers die ook onderzoek willen doen naar het effect van lichttherapie op depressieve klachten bij volwassenen met een VB.

Hoofdstuk 6 Het effect van lichttherapie op depressieve symptomen bij volwassenen met een VB: resultaten van een multicenter gerandomiseerd onderzoek met controle groep

Met behulp van een multicenter gerandomiseerd onderzoek met controlegroep hebben we onderzocht wat het effect is van lichttherapie op depressieve klachten bij volwassenen met een VB. Volwassenen met VB kwamen in aanmerking voor de studie wanneer ze een score van 14 of hoger hadden op de Depressieve stemming subschaal van de ADESS. Een score van 14 of hoger op deze subschaal is een aanwijzing voor het hebben van een depressieve stoornis. Wanneer er naast genoeg depressieve symptomen toestemming was voor deelname aan de studie, werd de cliënt gerandomiseerd in een van de drie studiegroepen: lichttherapie met 10.000 lux (fel licht), lichttherapie met 300 lux (gedimd licht: er werd gebruik gemaakt van een ingebouwde filter die de kleur van het licht niet veranderde), of de controle groep zonder lichttherapie. Lichttherapie met 10.000 lux wordt bij de algemene bevolking gebruikt om depressieve klachten te verminderen, en 300 lux wordt gezien als niet effectief om depressieve klachten te verminderen. 300 lux lichtintensiteit kan vergeleken worden met het aantal lux dat normaliter gevonden wordt in kantoren (300-500 lux). In beide lichttherapie groepen ontvingen de deelnemers lichttherapie naast hun reguliere zorg. Lichttherapie werd aangeboden voor een periode van twee aaneengesloten weken, 30 minuten per dag, in de ochtend zo snel mogelijk na ontwaken. In een periode van twee en een half jaar hebben uiteindelijk 41 deelnemers deelgenomen aan dit onderzoek. Hun leeftijd varieerde van 24 tot 81 jaar, en een evenveel mannen als vrouwen deden mee. Tijdens het onderzoek werden er maar weinig bijwerkingen gezien, en deze waren niet ernstig van aard. We vonden geen significante verschillen in effect van de lichttherapie tussen beide lichttherapie groepen en de controleconditie. In beide lichttherapie groepen verminderde de hoeveelheid depressieve symptomen. In de controle groep werd geen significante afname van depressieve symptomen gezien. Alleen met 10.000 lux lichttherapie daalde de hoeveelheid depressieve symptomen onder het klinische afkappunt. Hoewel we slechts 41 deelnemers konden includeren, is dit onderzoek, voor zover wij weten, het grootste onderzoek naar de effectiviteit van lichttherapie bij volwassenen met een VB. Deze studie toont aan dat lichttherapie een veelbelovende interventie kan zijn om depressieve symptomen te behandelen bij volwassenen met VB, maar herhaling van dit onderzoek (met grotere onderzoeksgroepen) is noodzakelijk.

Hoofdstuk 7 Het effect van lichttherapie op het langdurige stressniveau van volwassenen met een VB en depressieve symptomen

Voor zover wij weten, hebben wij de eerste studie verricht waarbij plukjes hoofdhaar gebruikt worden om het haarcortisol- en haarcortison gehalte te onderzoeken bij volwassenen met een VB en depressieve symptomen. We onderzochten ook of lichttherapie invloed had op het haarcortisol- en haarcortison gehalte. Hierbij werd gebruik gemaakt van vloeistofchromatografie met massaspectrometer (LC-MS / MS). Een pluk hoofdhaar was beschikbaar bij 17 van de 26 deelnemers die lichttherapie ontvingen tijdens de studie. De plukjes hoofdhaar van 14 deelnemers hebben we kunnen

analyseren: zeven cliënten kregen lichttherapie met 10.000 lux en zeven cliënten kregen lichttherapie met gedimd licht (300 lux). We vonden een significante samenhang tussen haarcortisol en baseline depressiescores, en haarcortison was significant verhoogd na lichttherapie, vooral na lichttherapie met gedimd licht. Bij volwassenen met een VB lijkt het gebruik van plukjes hoofdhaar een veelbelovende objectieve methode om het stressniveau in het verleden te onderzoeken.

Hoofdstuk 8 Algemene discussie

In dit laatste hoofdstuk, worden de belangrijkste bevindingen, kansen en implicaties voor toekomstig onderzoek, en implicaties voor de klinische praktijk beschreven. Er zijn meer gerandomiseerde, gecontroleerde onderzoeken van hoge kwaliteit nodig naar niet-farmacologische interventies voor de behandeling van depressieve symptomen bij volwassenen met een VB. We moeten toewerken naar meer evidence-based interventies op dit gebied om de zorg voor deze kwetsbare groep te optimaliseren. Op die manier kunnen we bijdragen aan de verbetering van de kwaliteit van leven voor volwassenen in deze populatie. Om studies van hoge kwaliteit uit te voeren, moet het belangrijkste obstakel (voldoende deelnemers includeren) worden aangepakt, en daarnaast is er meer financiering nodig. In de klinische praktijk moeten we alert zijn op volwassenen met een VB die kwetsbaar zijn voor het ontwikkelen van depressieve symptomen. Meer scholing op dit gebied is noodzakelijk voor (toekomstige) zorgprofessionals.