

Samenvatting

The Light Side. Light, sleep and mood in older adults with intellectual disabilities

Mylène Böhmer

Hoofdstuk 1 – Algemene inleiding

Goed slapen is heel belangrijk voor een goede gezondheid. Slaap problemen komen veel voor bij ouderen met een verstandelijke beperking (VB) die in een zorginstelling wonen. Uit een groot onderzoek naar de gezondheid van ouderen (≥50 jaar) met een VB, het GOUD-onderzoek (Gezond Ouder worden met een VB), bleek dat 72% van de ouderen met een VB tenminste één slaapprobleem heeft. Dit zijn problemen met inslapen, doorslapen, kort slapen en vroeg wakker worden. Deze slaapproblemen worden gerelateerd aan gezondheidsklachten, en in het bijzonder stemmings- en gedragsproblemen.

Verstoorde slaap kan gezien worden als verstoring van het slaap-waakritme. Dit slaap-waakritme volgt een circadiaan ritme, een ritme van ongeveer 24 uur dat wordt gereguleerd door de biologische klok in het brein. Elke dag wordt het interne ritme afgestemd met het externe dag-nacht ritme. Daglicht is het sterkste signaal om het ritme te synchroniseren. Onvoldoende licht of lichtblootstelling op het verkeerde moment zorgt ervoor dat het circadiaan ritme niet synchroon loopt met het externe dag-nachtritme. Er zijn aanwijzingen dat onvoldoende licht of lichtblootstelling op het verkeerde moment slaapproblemen en stemmingsproblemen kunnen veroorzaken. In dit proefschrift hebben we ons gericht op de rol van licht in het reguleren van een gezond slaap-waak ritme bij ouderen met een VB die in een zorginstelling wonen.

Met de toenemende kennis over het belang van licht voor gezonde slaap en goede stemming, wordt lichttherapie steeds vaker ingezet als behandeling voor slaapproblemen en stemmingsklachten. Bij conventionele lichttherapie zitten mensen elke ochtend van de therapie 30 minuten achter een lichtlamp. Lichttherapie is effectief gebleken in het verbeteren van slaap en stemming in de algemene bevolking en in verschillende klinische populaties zoals mensen met dementie. Onderzoek naar lichttherapie bij mensen met een VB staat nog in de kinderschoenen. Er zijn aanwijzingen dat lichttherapie de slaap en stemming kan verbeteren van mensen met een VB.

Ondanks de kennis over het belang van licht voor slaap en stemming, zijn woningen voor mensen met een VB vaak slecht verlicht. Uit eerder onderzoek bleek dat de verlichtingssterkte op woningen en dagactiviteitencentra voor mensen met een VB, in 93.3 % van de gevallen niet voldoet aan de ARBO-norm. Dit gaf aanknopingspunten voor het verbeteren van de leefomgeving door het installeren van dynamische verlichting, en het evalueren van het effect van deze verlichting op het slaap-waakritme, de stemming en het gedrag bij ouderen met een VB.

Gezien 1) de hoge prevalentie van slaapproblemen bij ouderen met een VB, en 2) de gebrekkige verlichting van woningen voor mensen met een VB en 3) de effectiviteit van lichttherapie op slaap en stemming bij andere populaties, beschrijft dit proefschrift de relatie tussen persoonlijke lichtblootstelling, slaap en stemming bij ouderen met een verstandelijke beperking. We onderzochten de persoonlijke lichtblootstelling van ouderen met een VB en onderzochten het effect van het verbeteren van omgevingsverlichting op slaap en stemming van ouderen met een VB die in een zorginstelling wonen. Dit proefschrift is resultaat van een samenwerking tussen leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijke Beperking van het Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam en Middin (Rijswijk, Zuid-Holland), een zorginstelling voor mensen met een VB.

Hoofdstuk 2 – Prevalentie en ernst van slaapproblemen van ouderen met een verstandelijke beperking

Slaapproblemen komen vaak voor bij mensen met een VB. In de algemene populatie zien we dat de slaap verandert met de leeftijd en dat mensen naar mate ze ouder worden ook meer slaapproblemen hebben. We weten niet hoe slaapproblemen bij ouderen met een VB zich verhouden tot de slaapproblemen die worden gezien bij ouderen uit de algemene bevolking. Daarom hebben we in dit hoofdstuk de slaap en de prevalentie en ernst van slaapproblemen van ouderen met een VB vergeleken met die van ouderen uit de algemene bevolking.

Objectieve slaapdata, gemeten door middel van actigrafie (Actiwatch: een pols gedragen activiteit meter), van 501 ouderen met een VB (≥ 50 jaar; GOUD-onderzoek) werden vergeleken met de slaapdata van 1734 ouderen uit de algemene bevolking (≥ 45 jaar, ERGO-onderzoek). Het slaap-waakritme van ouderen met een VB was minder stabiel en meer gefragmenteerd dan dat van ouderen uit de algemene bevolking. Ouderen met een VB hadden een langere slaapduur dan ouderen uit de algemene bevolking, en hadden meer moeite met doorslapen. We vonden dat slaapproblemen meer voorkomen, én ernstiger zijn bij ouderen met een VB dan bij ouderen uit de algemene bevolking. Deze resultaten bleven bestaan nadat we hadden gecorrigeerd voor een verschil in leeftijd, geslacht, gewicht, en dagelijks functioneren.

We concludeerden dat de prevalentie en ernst van slaapproblemen van ouderen met een VB niet alléén verklaard wordt door veroudering. Als mogelijke verklaringen worden onder anderen de medische, psychiatrische aandoeningen en levensstijl van deze populatie genoemd. Een beter begrip van het slaap-waakritme van ouderen met een VB en geassocieerde factoren is nodig om de slaapkwaliteit van deze populatie te verbeteren.

Hoofdstuk 3 – Systematische literatuur review over de relatie tussen licht, slaap en stemming in de algemene bevolking

Uit eerder onderzoek weten we dat onvoldoende lichtblootstelling kan leiden tot slaap problemen en stemmingsklachten. Deze onderzoeken vinden vaak plaats in een laboratorium, of bij mensen in extreme omstandigheden, bijvoorbeeld mensen die ploegdiensten werken. Er is echter weinig bekend over de relatie tussen lichtblootstelling, slaap en stemming in het dagelijks leven van mensen uit de algemene populatie. Daarom hebben we in dit hoofdstuk een systematische review van de literatuur uitgevoerd waarin we de relatie beschrijven tussen persoonlijke lichtblootstelling in het dagelijks leven en slaap-waakritme en stemming bij gezonde volwassenen uit de algemene bevolking.

Hiervoor hebben we een zoekopdracht opgesteld waarmee we verschillende databases met wetenschappelijke artikelen hebben doorzocht. Artikelen werden geselecteerd als de persoonlijke lichtblootstelling werd gemeten en zowel de persoonlijke lichtblootstelling als de slaap en/of stemming gerapporteerd worden in het artikel.

Uiteindelijk zijn er 25 artikelen geselecteerd. In alle onderzoeken werden deelnemers eenmaal gemeten (cross-sectioneel onderzoek). Lichtblootstelling werd meestal gemeten met een lichtsensoren op de pols, hoewel is dit niet vreselijk betrouwbaar is gebleken. Dit in combinatie met het gebrek aan interventie-onderzoek, leidde ertoe dat kwaliteit van de geïnccludeerde onderzoeken als laag werd beoordeeld.

Gegeven de lage kwaliteit van de beschikbare onderzoeken, kan slechts een eerste verkenning weergegeven worden van de relatie tussen lichtblootstelling, slaap en stemming in het dagelijks leven van volwassenen uit de algemene bevolking. We vonden beperkt bewijs dat hogere lichtintensiteit en een vroegere timing van lichtblootstelling gunstig is voor het synchroniseren van slaap-waakritme met het dag-nacht ritme, de stabiliteit van het slaap-waakritme en hoe nachtelijke slaap is opgebouwd (slaaparchitectuur). We vonden tegenstrijdige bevindingen voor de relatie tussen intensiteit en timing van lichtblootstelling en de timing van het slaap-waakritme (circadiane fase), slaap en stemming. Er zijn interventiestudies nodig om inzicht te krijgen in het causale mechanisme van de relatie tussen lichtblootstelling, slaap-waakritme en stemming.

Hoofdstuk 4 – Lichtblootstelling van ouderen met een verstandelijke beperking die in een zorginstelling wonen

Voldoende lichtblootstelling is belangrijk voor het reguleren van het slaap-waakritme en de stemming. Slaapproblemen en stemmingsklachten komen veel voor bij ouderen met een VB die in zorginstellingen wonen. Eerder werd vastgesteld dat zorginstellingen van ouderen met een VB vaak slecht verlicht zijn. Dit draagt mogelijk bij aan de hoge prevalentie van de slaapproblemen en stemmingsklachten in deze populatie. In dit hoofdstuk beschrijven we persoonlijke lichtblootstelling bij ouderen met een VB. Ook onderzoeken we of ouderen met een VB aan voldoende licht worden blootgesteld voor optimale slaapefficiëntie en een goede stemming.

We vroegen 82 ouderen met een VB van 16 woningen van drie Nederlandse zorgorganisaties (Middin, SWZ en ASVZ), om zeven dagen een ketting met een lichtsensoren te dragen. De resultaten laten zien dat ouderen met een VB het grootste deel van hun dag doorbrengen in een lichtintensiteit die zich laat beschrijven als sfeerlicht. Ouderen met een VB worden iets meer dan 30 minuten per dag blootgesteld aan een lichtintensiteit die vergelijkbaar is met daglicht. De helft van de bewoners voldeed aan de aanbevolen hoeveelheid lichtblootstelling die gerelateerd is met goede slaap en een goed stemming.

Gegeven het belang van voldoende lichtblootstelling voor het reguleren van slaap en stemming, en de prevalentie van slaap- en stemmingsproblemen bij ouderen met een VB, benadrukken de resultaten van dit onderzoek dat de lichtblootstelling van ouderen met een VB meer aandacht zou moeten krijgen.

Hoofdstuk 5 – Het effect van dynamische verlichting op het slaap-waakritme en stemming van ouderen met een verstandelijke beperking

Op dit moment is er een beperkt aanbod van bewezen effectieve interventies voor slaapproblemen en depressieve klachten van ouderen met een VB. Zowel conventionele lichttherapie als lichtinstallaties in de leefomgeving zijn wel effectief gebleken in het verbeteren van het slaap-waakritme, de stemming en het gedrag bij andere populaties. In dit hoofdstuk onderzochten we het effect van dynamische verlichting op woningen voor ouderen met een VB op slaap-waakritme, stemming en gedrag.

We plaatsten dynamische verlichting aan de plafonds van de gemeenschappelijke leefruimtes van zes woningen voor ouderen met een VB. Vierenvijftig deelnemers deden mee aan ons onderzoek dat is opgezet volgens het multiple baseline design, een praktisch alternatief voor de gouden standaard van een randomized controlled trial. Voordat de verlichting werd geïnstalleerd, werd driemaal (week 1, 4 en 9) het slaap-waakritme, de stemming en het gedrag van de deelnemers gemeten. Na het installeren van de verlichting werd dit opnieuw driemaal gemeten, te weten 3, 7 en 14 weken na installatie. Het slaap-waakritme werd gemeten door middel van actigrafie (GENEActiv: een pols gedragen activiteit meter). Vragenlijsten over de stemming en het gedrag van de deelnemers werden ingevuld door de persoonlijk begeleider van de deelnemers.

Het slaap-waakritme van ouderen met een VB verbeterde niet nadat de verlichting was geïnstalleerd. Wel vonden we dat bewoners eerder in slaap vielen en dat depressieve symptomen afnamen. Tot slot vonden we dat hyperactiviteit, lethargie en prikkelbaarheid afnamen. Er werden geen bijwerkingen van de verlichting gerapporteerd.

We concludeerden dat de dynamische verlichting tot 14 weken na plaatsing een positief effect had op de stemming en het gedrag van ouderen met een VB. Mogelijke verklaringen voor het gebrek aan effect van licht op het slaap-waakritme is hoe de zorg op dit moment is georganiseerd en de zorgafhankelijkheid van de populatie. Zo hebben bewoners vaak vaste bedtijden en wordt een deel van hen geholpen bij het in- en uit bed komen. Dit laat weinig ruimte voor de persoonlijke voorkeuren van de bewoners. Dynamische verlichting is een veelbelovend, makkelijke en potentieel effectieve manier om de stemming en het gedrag van mensen met een VB te verbeteren, maar lijkt dit niet te doen door het slaap-waakritme te verbeteren.

Hoofdstuk 6 – Het lange-termijn effect van dynamische verlichting op het slaap-waakritme en de stemming bij ouderen met een verstandelijke beperking

Dynamische verlichting is een lange termijn investering. Daarom hebben we in dit hoofdstuk het lange-termijn effect (na één jaar), van dynamische verlichting op slaap en stemming van ouderen met een VB onderzocht.

We hebben de deelnemers van de korte-termijn studie opnieuw uitgenodigd om deel te nemen aan de lange-termijn meting. Uiteindelijk deden 45 deelnemers mee aan de lange-termijn meting. Alle deelnemers hebben opnieuw een week lang de GENEActiv gedragen waarmee we het slaap-waak ritme hebben gemeten. Vragenlijsten over stemming en het gedrag van de deelnemers werden opnieuw ingevuld door de persoonlijk begeleiders.

Een jaar na de installatie van de dynamisch verlichting was het slaap-waak ritme niet veranderd ten opzichte van voor het installeren van de verlichting. Wel vonden we dat bewoners gemiddeld 25 minuten later

in slaap vielen en dat de slaapduur 25 minuten korter was. Een jaar na installatie vonden we geen verandering in stemming en het gedrag.

We concludeerden dat een jaar na installatie geen effect was gevonden van dynamische verlichting op het slaap-waakritme, de stemming en het gedrag bij ouderen met een VB die in zorginstellingen wonen. We vonden geen verandering in prevalentie van slaapproblemen, maar vonden wel een effect voor totale slaapduur en inslaaptijd. De klinische betekenis van deze resultaten zijn onduidelijk en dit effect moet voorzichtig geïnterpreteerd worden. We kunnen niet uitsluiten dat veranderingen op de woningen tussen de korte-termijn en lange-termijn metingen hebben de resultaten hebben beïnvloed. Mogelijk is de zorg veranderd of is de dynamische verlichting onjuist gebruikt. Ook had het lang-termijn onderzoek een beperkt aantal deelnemers. Er is behoefte aan meer onderzoek naar lange-termijn effecten van het verbeteren van de verlichting in de leefomgeving van mensen met een VB.

Hoofdstuk 7 – Algemene discussie

Dit proefschrift beschrijft de relatie tussen lichtblootstelling, slaap en stemming bij ouderen met een VB die in een zorginstelling wonen. We vonden dat, in vergelijking met ouderen uit de algemene bevolking, slaapproblemen vaker voorkomen en ernstiger zijn bij ouderen met een VB. Lichtblootstelling van ouderen met een VB is laag en mogelijk onvoldoende om het slaap-waakritme en de stemming te reguleren. Ondanks dat slaapproblemen of stemmingsklachten geen voorwaarde waren om deel te nemen aan onze interventiestudie naar het effect van licht op slaap en stemming, vonden we dat voor het plaatsen van de verlichting 57% van ons sample een slaapprobleem had, en 23% scoorde voor verhoogde depressieve klachten. Het verbeteren van de verlichte omgeving door middel van dynamische lichtinstallaties is effectief in het verbeteren van de stemming van ouderen met een VB, maar heeft geen effect op het slaap-waakritme of slaapproblemen. Slaap en stemming veranderden tot aan een jaar na installatie van verlichting niet. Mogelijke verklaringen voor het gebrek aan effect van licht op het slaap-waakritme is hoe de zorg op dit moment is georganiseerd en de zorgafhankelijkheid van de populatie.

Op basis van deze resultaten en de ervaringen opgedaan tijdens het onderzoek, geven we in dit hoofdstuk de volgende aanbevelingen voor de klinische praktijk: de eerste stap voor betere signalering van slaapproblemen is brede implementatie van reeds beschikbare objectieve instrumenten voor het meten van slaap, zoals actigrafie. Ten tweede, voor het diagnosticeren van slaapproblemen in de algemene populatie is de eigen ervaring leidend, deze zijn in VB veelal moeilijk te verkrijgen. Daarom adviseren wij om objectieve definities voor slaapproblemen bij mensen met een VB te formuleren. Gegeven de hoge prevalentie van verhoogde depressieve symptomen bij mensen met een VB, raden we aan om hier regelmatig op te screenen. Ook verdienen de randvoorwaarden voor een gezonde slaap meer aandacht, te beginnen met slaaphygiëne, het verbeteren van de verlichte omgeving en het implementeren van aankomende richtlijnen voor diagnose en behandeling van slaapproblemen bij mensen met een VB.

Voor wetenschappelijk onderzoek adviseerden we om de etiologie, definities- en behandeling van slaapproblemen bij mensen met een VB te prioriteren. De relatie tussen lichtblootstelling, slaap-waakritme en slaapproblemen en het effect van deze relatie op dagelijks functioneren, gedrag, stemming, maar ook belangrijke (gezondheids)maten als kwetsbaarheid en sterfte kunnen verder worden onderzocht. Zo krijgen we meer inzicht in de impact van deze problemen op het dagelijks leven en de gezondheid van mensen met een VB. Ook adviseren we om gerandomiseerde onderzoeken met controlegroepen uit te voeren naar de preventieve- en lange-termijn effecten van dynamische verlichting als behandeling van slaapproblemen en depressieve klachten bij mensen met een VB.

Tot slot adviseerden we meer aandacht te hebben voor de randvoorwaarden voor een gezonde slaap en de verlichte omgeving van mensen met een VB, en om evidence-based interventies te ontwikkelen om het slaap-waakritme en de stemming bij ouderen met een VB te verbeteren.