

Chapter 11:

Nederlandse samenvatting (Dutch summary)

Achtergrond en doelstellingen

Slechtziendheid en blindheid, ook wel visuele beperkingen genoemd, komen het meest voor op oudere leeftijd. In Westerse landen (zoals de landen betrokken in dit proefschrift, Nederland en België) zijn de voornaamste oorzaken van visuele beperkingen leeftijdsgebonden maculadegeneratie (LMD), glaucoom, diabetische retinopathie, cataract, en hersenletsel, bijvoorbeeld door een beroerte. Naarmate de samenleving vergrijst, zullen deze oogaandoeningen en hersenbeschadigingen steeds meer aanwezig zijn. Als mensen op latere leeftijd visueel beperkt worden dan betekent dat vaak een optelsom van ingrijpende verlieservaringen. Veel activiteiten en competenties waar mensen sterk aan gehecht waren en die betekenis gaven aan hun identiteit en gevoel van veiligheid zijn niet meer vanzelfsprekend. Daarnaast is men deels afgesneden van allerlei non-verbale communicatie en is men in het maatschappelijke verkeer meer afhankelijk van het geheugen en de hulp van anderen. Dit kan invloed hebben op de sociale positie en identiteit van mensen. Velen kunnen zich daardoor depressief of angstig voelen. In de meeste gevallen is dit een normale reactie op het verlies, maar als deze klachten interfereren met het dagelijks functioneren en voor een langere periode aanhouden, dan kan professionele ondersteuning uitkomst bieden.

Verschillende niveaus van depressie en angst kunnen worden onderscheiden: i) daadwerkelijke stoornissen gediagnosticeerd met de 'diagnostic and statistical manual of mental disorders' (DSM), en ii) subklinische klachten van depressie en angst maar geen daadwerkelijke stoornis, genaamd 'subthreshold' depressie en angst. Vanuit een klinisch perspectief zijn 'subthreshold' depressie en angst van belang omdat zij worden geassocieerd met een aanzienlijke ziektelast en de belangrijkste oorzaak zijn voor het ontwikkelen van een daadwerkelijke depressie en/of angststoornis. Echter, 'evidence-based' behandelingen voor deze klachten zijn schaars en gestandaardiseerde procedures ontbreken.

Uit onderzoek blijkt dat een stepped care programma uitkomst zou kunnen bieden. Stepped care is een zorgmethode waarbij zorg in opeenvolgende stappen wordt aangeboden en de hulp steeds intensiever wordt. Klachten van depressie en angst worden systematisch gevolgd en intensievere hulp wordt alleen aangeboden wanneer voldoende response ontbreekt. Op deze manier wordt beoogd om de efficiëntie van zorg te optimaliseren. Daarnaast kunnen de laag intensieve behandelingen binnen het stepped care model relatief eenvoudig worden ingevoerd binnen revalidatiecentra voor blinden en slechtzienden.

Het voornaamste doel van het werk dat gepresenteerd wordt in dit proefschrift is om meer inzicht te krijgen in depressie en angst bij oudere volwassenen met een visuele beperking en om met kosten-effectieve methodes deze problemen binnen de praktijk van revalidatiecentra voor blinden en slechtzienden aan te pakken. Ten eerste is de prevalentie van 'subthreshold' depressie en angst en daadwerkelijke depressie en angststoornissen in deze populatie in kaart gebracht en vergeleken met goedziende leeftijdsgenoten. Ten tweede is een predictiemodel voor het hebben van 'subthreshold' depressie (de belangrijkste oorzaak voor het ontwikkelen van een depressieve stoornis) intern en extern gevalideerd. Ten derde is het gebruik en de behoefte voor psychosociale hulpverlening bij visueel beperkte oudere volwassenen in kaart gebracht. Ten vierde is een systematische review en meta-analyse uitgevoerd om studies naar interventies die beogen de psychische gezondheid van volwassenen met een visuele beperking te verbeteren in kaart te brengen. Vervolgens is een stepped care programma ontwikkeld met behulp van zowel patiënten als professionals met als doel depressie en angststoornissen bij oudere volwassenen met een visuele beperking te voorkomen. Tenslotte is een 'randomised controlled trial' (RCT) in twee parallelle groepen uitgevoerd om de kosteneffectiviteit van het stepped care programma aan te tonen.

Prevalentie van depressie en angst

Hoofdstuk 2 beschrijft dat visueel beperkte oudere volwassenen significant vaker 'subthreshold' depressie (32%), 'subthreshold' angst (16%) en daadwerkelijke depressie (5%) en angststoornissen

(7%) ervaren dan goedziende leeftijdsgenoten. Agorafobie (zonder voorgeschiedenis van een paniekstoornis) en sociale fobie zijn de meest voorkomende angststoornissen bij visueel beperkte oudere volwassenen. Gerichte interventies zijn nodig om deze problemen aan te pakken.

Gevalideerd predictiemodel van 'subthreshold' depressie

Hoofdstuk 3 beschrijft dat de volgende predictoren significant bijdragen aan 'subthreshold' depressie in visueel beperkte oudere volwassenen: vrouwelijk geslacht, relatief jongere leeftijd, een psychiatrische stoornis in het verleden, hulpverlening ontvangen in het verleden, een lagere ervaren gezondheidstoestand, lagere acceptatie van het verlies aan gezichtsvermogen, en alleen wonend. Dit is vastgesteld in zowel een Nederlands/Belgische als Australische visueel beperkte oudere populatie. Het is van belang om mensen met deze kenmerken zorgvuldig te monitoren en screenen op symptomen van depressie.

Gebruik en behoefte aan psychosociale hulpverlening

Hoofdstuk 4 laat zien dat 53% van de patiënten van revalidatiecentra voor blinden en slechtzienden met 'subthreshold' depressie en/of angst en 34% van de patiënten met een depressie en/of angststoornis niet worden behandeld voor deze klachten. Dit kan veroorzaakt worden doordat professionals te weinig aandacht hebben voor deze problematiek en doordat met name oudere patiënten vaak geen behoefte aan professionele ondersteuning hebben. De belangrijkste redenen voor het niet ontvangen van hulp vanuit het patiëntenperspectief zijn gebrek aan kennis over de problematiek en behandelmogelijkheden en de voorkeur van mensen om deze problemen zelf op te lossen. Het is daarom van groot belang dat deze problematiek meer aandacht krijgt binnen revalidatiecentra voor blinden en slechtzienden en dat wordt aangesloten bij de voorkeur van mensen om problemen zelf op te lossen door bijvoorbeeld 'empowerment' te stimuleren en een zelfhulp cursus (met ondersteuning) aan te bieden.

Systematische review en meta-analyse

Hoofdstuk 5 geeft een actueel systematisch literatuur overzicht van de effectiviteit van interventies gericht op het verbeteren van de psychische gezondheid van volwassenen met een visuele beperking. Daarnaast is een meta-analyse uitgevoerd. Vooral self-management programma's, 'behavioural activation', en 'problem solving treatment' lijken veelbelovend in het verminderen van depressie en angst in deze populatie. Echter, het bewijs is schaars (24 studies zijn gevonden), de langetermijneffecten van de interventies zijn vaak niet beschikbaar, de kosteneffectiviteit was in geen enkele studie meegenomen, en de kwaliteit van de studies was vaak laag. Meer hoogwaardige studies met een langere follow-up, inclusief uitkomstmaten als angst, psychologische stress, vermoeidheid en eenzaamheid, en met specifieke aandacht voor de oudere populatie zijn van belang om duidelijke conclusies te kunnen trekken.

Effectiviteit van het stepped care programma

Hoofdstuk 6 beschrijft de ontwikkeling van het stepped care programma en het design van de RCT om de effectiviteit van stepped care in vergelijking met gebruikelijke zorg aan te tonen. Op basis van eerder bevonden effectieve interventies en focusgroepen met professionals en cliëntvertegenwoordigers is een stepped care programma ontwikkeld bestaande uit vier opeenvolgende stappen, die ieder drie maanden duren: 1) 'watchful waiting' (zorgvuldig afwachten en monitoren), 2) zelfhulp cursus gebaseerd op cognitieve gedragstherapie met ondersteuning van een ergotherapeut, 3) 'problem solving treatment' op basis van gesprekken met een maatschappelijk werker of psycholoog, en 4) verwijzing naar de huisarts. Om de kosteneffectiviteit van dit programma aan te tonen werden cliënten van revalidatiecentra voor blinden en slechtzienden (50 jaar of ouder; n=265) met subklinische klachten van depressie en/of angst willekeurig toegewezen aan het stepped care programma of gebruikelijke zorg. De primaire uitkomstmaat was de cumulatieve incidentie van depressie en angststoornissen volgens de DSM-IV criteria. Dit werd telefonisch gemeten met de 'Mini International Neuropsychiatric Interview'.

Hoofdstuk 7 beschrijft de evaluatie van de ‘watchful waiting’ periode. Symptomen van depressie en angst bleken in deze periode significant af te nemen. Echter, een aanzienlijk deel van de populatie (18%) ontwikkelde toch een depressie en/of angststoornis tijdens deze periode. Deze cliënten zouden mogelijk gebaat zijn bij een kortere periode van ‘watchful waiting’ of het direct inzetten van (intensievere vormen van) hulp.

Hoofdstuk 8 beschrijft dat na 24 maanden 46% van de gebruikelijke zorg- vs. 29% van de stepped-care groep een stoornis ontwikkelden (absoluut verschil 17%, 95% betrouwbaarheidsinterval (BI) 13 tot 22). De interventie zorgde voor een significante verlaging van de incidentie van depressie en angststoornissen (relatief risico 0.63, 95% BI 0.57 tot 0.69; hazard ratio 0.57, 95% BI 0.35 tot 0.93). Bovendien werd een aanzienlijke verbetering in symptomen van depressie en angst en visus-gerelateerde kwaliteit van leven gevonden voor de stepped care groep in vergelijking met gebruikelijke zorg.

Kosteneffectiviteit van het stepped care programma

Hoofdstuk 9 beschrijft de economische evaluatie van stepped care in vergelijking met gebruikelijke zorg. Maatschappelijke kosten voor de stepped care groep waren insignificant lager in vergelijking met de gebruikelijk zorg groep (gemiddelde verschil: -€877, 95% BI -8,039 tot 5,489). Dit werd vooral veroorzaakt door minder GGZ ondersteuning en ziekenhuisopnames in de stepped care groep. ‘Cost-effectiveness acceptability curves’ toonden aan dat als de samenleving bereid zou zijn om €33.000 euro te betalen voor het voorkomen van één depressie en/of angststoornis bij oudere volwassenen met een visuele beperking, de kans 95% of meer zou zijn dat stepped-care kosteneffectief is in vergelijking met de gebruikelijke zorg. Dit is een behoorlijke investering en beleidsmakers moeten bepalen of dit acceptabel is.

Discussie

Gebaseerd op dit proefschrift kan geconcludeerd dat depressie en angst vaak voorkomen bij visueel beperkte oudere volwassenen. Echter, mensen met deze klachten ontvangen vaak geen professionele ondersteuning. Belangrijke redenen hiervoor zijn dat professionals de negatieve gevolgen van de visuele beperking op de psychische gezondheid van mensen onderschatten en dat met name oudere patiënten zelf geen behoefte aan professionele ondersteuning ervaren. Het is daarom van belang dat screening- en monitorprocedures onderdeel worden van low vision revalidatiezorg. Daarnaast is het van belang om laag intensieve interventies binnen revalidatiecentra voor blinden en slechtzienden aan te bieden om deze klachten te verlagen en een daadwerkelijke depressie en/of angststoornis te voorkomen. De uitkomsten van dit proefschrift laten zien dat een stepped care programma, aangepast aan de behoeften van visueel beperkte oudere volwassenen met klachten van depressie en/of angst, uitkomst zou kunnen bieden. De incidentie van depressie en angststoornissen werd significant verminderd door het aanbieden van dit programma in low vision revalidatiezorg in vergelijking met de gebruikelijke zorg. Daarnaast waren de maatschappelijk kosten voor de stepped care groep lager in vergelijking met gebruikelijke zorg. Echter, dit was niet significant en een behoorlijke investering is nodig om er zeker van te kunnen zijn dat stepped care kosteneffectief is. In toekomstige studies zou onderzocht kunnen worden hoe de kosteneffectiviteit van stepped care vergeleken met gebruikelijke zorg geoptimaliseerd kan worden. Mogelijkheden die kunnen worden onderzocht zijn bijvoorbeeld: het afstemmen van interventies op de behoeften van patiënten, het afstemmen van de ‘watchful waiting’ periode aan de behoeften van patiënten en de ernst van hun depressie/angst klachten, het toevoegen van andere ‘evidence-based’ interventies aan het stepped care programma, het rechtstreeks verwijzen van patiënten met een voorgeschiedenis van depressie en of angststoornis naar intensievere vormen van hulp, en onderzoeken of e-mental health interventies de kosteneffectiviteit van het programma zouden kunnen verbeteren.