



Centrum voor Consultatie en Expertise

voor mensen met een bijzondere zorgvraag

Een literatuuroverzicht

Stemmingsstoornissen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking

Robert Didden

Astrid Baas

Radboud Universiteit Nijmegen

Juli 2009

Colofon

Auteurs

Robert Didden bijzonder hoogleraar Orthopedagogiek, Radboud Universiteit Nijmegen
Astrid Baas junior onderzoeker Radboud Universiteit Nijmegen

Deze literatuurstudie is uitgevoerd in het kader van het project *Stemmingsstoornissen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking*, dat wordt uitgevoerd door het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). Doel van dit project is om expertise waarmee het CCE in consultaties te maken heeft, te expliciteren en over te dragen aan het veld.

Project *Stemmingsstoornissen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking*

Peter Koedoot	projectleider CCE
Gerrie van Laar, Mans Kroeze, Paul Vleeshouwers	projectteam CCE
Marlies Nuijten	projectassistent CCE

Datum

Juli 2009

Adres en contactgegevens

Centrum voor Consultatie en Expertise

Vrieslantlaan 3a, 3526 AA Utrecht

E: nederland@cce.nl

T: 030-2679288

F: 030-2670423

I: www.cce.nl

Inhoud

1. Inleiding	5
2. Methode	7
3. Stemmingsstoornissen bij mensen zonder een verstandelijke beperking	8
3.1. Unipolaire stoornis, depressie.....	8
3.1.1. Kinderen en jeugdigen.....	9
3.2. Bipolaire stoornis.....	9
4. Typische en atypische symptomen van een stemmingsstoornis bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking	11
4.1. Studies naar (a-)typische symptomen.....	11
4.2. Typische en atypische symptomen van een stemmingsstoornis.....	12
4.3. Aanpassing van bestaande classificatiesystemen.....	15
4.4. Betrouwbaarheid van de beoordeling van symptomen.....	16
4.5. Samenvatting.....	16
5. Diagnostische instrumenten	18
5.1. Gedragsobservaties.....	18
5.2. Vragenlijsten voor de screening van psychopathologie.....	19
5.3. Vragenlijsten voor de screening van stemmingsstoornissen.....	20
5.4. Biologische markers: dexamethasone suppressietest (DST).....	22
5.5. Samenvatting.....	22
6. Prevalentie van stemmingsstoornissen	24
6.1. Samenvatting.....	25
7. Risicofactoren en oorzaken van stemmingsstoornissen	26
7.1. Gedragsproblemen.....	26
7.2. Tekort aan adaptieve vaardigheden.....	28
7.3. Stressvolle en traumatische gebeurtenissen.....	29
7.4. Genetische factoren.....	31
7.5. Woonsetting.....	31
7.6. Onder- en overstimulering.....	32
7.7. Slaapproblemen.....	32
7.8. Geen risicofactor.....	33
7.9. Bipolaire stoornis.....	34
7.10. Samenvatting.....	34
8. Interventie	35

8.1.	Interventie	35
8.1.1.	Gedragsproblemen	35
8.1.2.	Stimuleren van adaptieve vaardigheden en vergroten zelfcontrole	36
8.1.3.	Identificeren, wijzigen en voorkomen van stressoren en trauma	37
8.1.4.	Wijzigen van instellingsgebonden factoren	38
8.1.5.	Wijzigen van over- dan wel onderstimulering.....	38
8.1.6.	Behandeling van slaapproblemen.....	39
8.2.	Electroconvulsie therapie (ECT)	39
8.3.	Samenvatting.....	39
9.	Slotbeschouwing.....	41
10.	Referenties	42

1. Inleiding

De aandacht voor gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking is in de afgelopen 25 jaar sterk toegenomen (2008). Psychopathologie bij deze groep mensen staat sterk in de belangstelling van klinici en wetenschappers. De grootste veranderingen tijdens deze periode hebben misschien wel plaatsgevonden in het denken over de geestelijke gezondheid bij mensen met een *ernstige* verstandelijke beperking (IQ < 35). De aandacht voor allerlei vormen van gedragsproblemen bij deze groep mensen, zoals zelfverwondend, stereotiep en agressief gedrag, dateert van eind jaren '60 van de vorige eeuw. Dat zij ook kunnen lijden aan een psychiatrische stoornis, zoals een angst- of stemmingsstoornis, werd pas veel later evident en breed geaccepteerd. Voordien dacht men dat mensen met een ernstige verstandelijke beperking vanwege hun cognitieve beperking eenvoudigweg niet konden lijden aan een psychiatrische stoornis. Daarbij waren er ook problemen met het herkennen en diagnosticeren van psychiatrische stoornissen bij deze mensen. Classificatie van psychiatrische stoornissen berust voor een belangrijk deel op zelfrapportage van respondenten en daarvoor ontbreekt het bij deze doelgroep aan de benodigde communicatieve vaardigheden en aan zelfinzicht. De DSM en ICD-10 waren hierdoor niet goed bruikbaar bij deze mensen.

Hieraan gerelateerd was het feit dat gedragsproblemen of ander gedrag soms werden toegeschreven aan of gezien als uiting van de cognitieve beperking en niet werden verklaard vanuit een 'onderliggende' psychische stoornis. Dit wordt 'diagnostic overshadowing' genoemd: de ernstige cognitieve en adaptieve beperkingen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking overschaduwden als het ware de psychische stoornis. Vandaag de dag is dit onderwerp veel minder controversieel en gaat men er van uit dat psychische stoornissen ook kunnen voorkomen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Sovner en Hurley publiceerden in 1983 een artikel met als titel *Do the mentally retarded suffer from affective illness?* (Sovner & Hurley, 1983). Deze vraag kunnen we nu bevestigend beantwoorden.

Doel en focus van de studie

Deze literatuurstudie wordt uitgevoerd in opdracht van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). Het is de tweede fase van het project 'Stemmingsstoornissen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking', dat in totaal vier fasen omvat. Het doel van deze literatuurstudie is een *state-of-the-art* te geven van de wetenschappelijke literatuur van stemmingsstoornissen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. De uitkomsten van deze literatuurstudie zullen samen met die van de casuïstiekstudie (fase 1) worden voorgelegd aan een forum van experts, dat op basis van deze uitkomsten aanbevelingen op dit terrein geeft voor het praktijkveld.

In opdracht van het CCE zal de focus in deze studie zijn gericht op psychosociale risicofactoren,

oorzaken en interventies. Meer specifiek proberen we een antwoord te geven op de vraag welke verklaringsmodellen ten grondslag liggen aan wetenschappelijke studies en welke psychosociale interventies er zijn ontwikkeld voor stemmingsstoornissen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking.

2. Methode

In deze literatuurstudie zijn wetenschappelijke studies opgenomen die zijn verschenen tussen januari 1980 en januari 2009. Met behulp van elektronische zoeksystemen (zie verder) is gezocht naar studies over stemmingsstoornissen bij kinderen en volwassenen met een ernstige verstandelijke beperking. Van elke publicatie werd de referentielijst doorgenomen op relevante andere publicaties. De volgende zoeksystemen zijn geraadpleegd: PsychInfo, Eric, Medline, Picarta, Koninklijke Bibliotheek, Nederlandse Centrale Catalogus en de Nationale proefschriftensite. Er zijn combinaties van Nederlandse (Engelse) zoekwoorden gebruikt voor het lokaliseren van studies: stemmingsproblemen (mood disturbances), stemmingswisselingen (mood swings), stemmingsstoornis(sen) (mood disorder(s)), depressie (depression), dysthymie (dysthymia, dysthemic disorder), manische depressie (mania, manic depression), unipolaire depressie (unipolar depression), bipolaire stoornis (bipolar disorder), affectieve stoornis (affective disorder), cyclothymie (cyclothymia), indices of happiness (gedragssignalen van welbevinden), intellectual disability, developmental disability, mental retardation en multiple disabilities, en de Nederlandse equivalenten: verstandelijke beperking, verstandelijke handicap, beperkte begaafdheid, mentale retardatie en meervoudige beperking. De participanten dienden een diepe (profound) of ernstige (severe) verstandelijke beperking te hebben.

Aan de hand van deze zoekwoorden werd een 60-tal studies gevonden. Het aantal studies naar verklaringsmodellen en psychosociale interventies bleek echter zeer klein. In overleg met de opdrachtgever hebben we daarom de focus van deze literatuurstudie verbreed en ook studies naar verwante thema's opgenomen. Na lezing viel een tiental studies af, bijvoorbeeld omdat het een algemene review over psychopathologie bij mensen met een verstandelijke beperking betrof. De studies die na selectie overbleven, konden worden ingedeeld in de volgende thema's: typische en atypische symptomen van een stemmingsstoornis, diagnostische instrumenten, prevalentie van stemmingsstoornissen, risicofactoren en oorzaken van stemmingsstoornissen en interventies. Deze literatuurstudie geeft hiermee een omvattend overzicht van de stand van zaken van de wetenschappelijke literatuur op het terrein van stemmingsstoornissen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking.

Alvorens wij een overzicht geven van studies op elk van deze thema's, vatten we de kennis over stemmingsstoornissen bij mensen zonder een verstandelijke beperking kort samen.

3. Stemmingsstoornissen bij mensen zonder een verstandelijke beperking

Stemmingsstoornissen zijn wat betreft klinisch beeld, beloop en risicofactoren heterogeen (Van der Does & Zitman, 2008). Er kunnen grofweg twee (DSM) categorieën stemmingsstoornissen worden onderscheiden: de unipolaire en bipolaire stoornis. Verschillende stemmingsstoornissen vallen onder de unipolaire stoornis: eenmalige en recidiverende depressieve stoornis, dysthyme stoornis en depressieve stoornis niet anders omschreven. Onder de bipolaire stoornissen vallen: bipolaire I en II stoornis, cyclothyme stoornis en bipolaire stoornis niet anders omschreven. In de DSM-IV wordt voor elke stoornis een aantal criteria vermeld, waarbij de affectieve symptomen altijd centraal staan. Zij vormen de kernsymptomen van een stemmingsstoornis.

Verdriet en somberheid zijn normale emoties die mensen kunnen ervaren, vaak (maar niet altijd) als reactie op stressvolle levensgebeurtenissen. De overgang van normale emoties naar pathologie is een graduele. Toch is er bij stemmingsstoornissen sprake van een duidelijk ander toestandsbeeld, min of meer goed af te grenzen van normale emoties. Een sombere stemming is pathologisch als de intensiteit en duur ervan niet (meer) in verhouding staan tot de aanleiding. Samen met andere symptomen vormen verdriet en somberheid dan een onderdeel van een cluster. Op basis van breed gedragen criteria (bijvoorbeeld DSM-IV) kan de classificatie worden gemaakt, op voorwaarde dat de symptomen niet kunnen worden toegeschreven aan bepaalde (somatische) oorzaken. Bij dit laatste gaat het om exclusiecriteria. Een (DSM) classificatie is niet hetzelfde als een diagnose. Bij het laatste dienen nog andere relevante aspecten in ogenschouw te worden genomen, zoals persoonlijkheidskenmerken, functioneren in sociale omgeving en dergelijke.

3.1. Unipolaire stoornis, depressie

Het klinisch beeld bij een depressie is doorgaans gevarieerd en verschillende affectieve (o.a. verlies van interesse en plezier), cognitieve (o.a. schuldgevoelens) en somatische (o.a. vermindering van de eetlust, agitatie) symptomen kunnen op de voorgrond staan. De mate van de depressie kan variëren van ernstig tot mild. Belangrijk in dit verband is dat er ook zogenaamde atypische symptomen kunnen optreden.

Bij de DSM dient men eerst vast te stellen of er een zogenaamde depressieve *episode* is. Er moeten ten minste 5 van de 9 symptomen aanwezig zijn binnen dezelfde periode van 2 weken om te kunnen spreken van een episode. Er moet altijd sprake zijn van een depressieve stemming of verlies van interesse en plezier. Vervolgens kan worden vastgesteld of er sprake is van een depressieve *stoornis*, en zo ja in welke mate en met welke andere kenmerken.

De diagnostiek van depressie berust op zelfrapportage en observatie en indien geïndiceerd op uit-

slag van somatische screening (spierziekte, schildklier, infecties, psychoactieve middelen). Bij de diagnosestelling moeten de invloed van somatische factoren en middelen (o.a. alcohol, medicijnen) uitgesloten worden (exclusie).

De lifetime prevalentie van depressie wordt geschat op ongeveer 15%. Risicofactoren voor depressie bij volwassenen zijn stressvolle gebeurtenissen of andere belastende sociale factoren (verlieservaring, werkloosheid), genetische kwetsbaarheid (aanleg voor somberheid) en somatische factoren (bepaalde lichamelijke ziektebeelden), problemen bij de stressregulatie, verandering in het slaap-waakpatroon (o.a. slaapttekort), gebruik van psychoactieve middelen en psychologische (cognitieve) factoren (negatief zelfbeeld). Stressvolle factoren kunnen chronisch en langdurend zijn of tijdelijk en incidenteel. Ook ernstige problemen in de kindertijd (verlies ouder, mishandeling, slachtoffer van pesten) verhogen het risico op een depressie op latere leeftijd. Doorgaans komen op volwassen leeftijd depressies vaker bij vrouwen dan bij mannen voor. Afhankelijk van de ernst en oorzaak van de depressie bestaat de behandeling uit het aanbrengen van dagstructuur, beweging, psycho-educatie, beperking van genotmiddelen, psychotherapie (o.a. cognitieve gedragstherapie), medicatie (o.a. SSRI) en andere therapieën, zoals electroconvulsietherapie (ECT) en lichttherapie. Voor meer informatie over risicofactoren, diagnostiek en behandeling van depressie verwijzen wij de lezer naar de 'Multidisciplinaire richtlijn depressie' (Trimbos-instituut, 2005).

3.1.1. Kinderen en jeugdigen

Het klinisch beeld van depressie bij volwassenen wijkt vaak af van dat bij kinderen (Boer, 2006). Het lijkt erop dat bij kinderen juist en vooral somatische symptomen op de voorgrond staan, naast de kernsymptomen van verlies van interesse en plezier en belangstelling in activiteiten. Bij kinderen is er relatief weinig verbale uiting van sombere stemming, maar wel somatische klachten en angsten en oppositioneel gedrag. Bij jeugdigen zijn er vaker eet- en slaapproblemen en cognitieve klachten. Men gaat ervan uit dat ook bij kinderen de diagnose stemmingsstoornis kan worden gesteld op basis van de aanwezigheid van de kernsymptomen, al dient men rekening te houden met leeftijdspecifieke en atypische symptomen. Bij kinderen kunnen gedragsproblemen en prikkelbaarheid of bijvoorbeeld problemen met leren op school een symptoom zijn. Stresserende factoren bij kinderen hebben vaak te maken met disfunctioneren van het gezin en mishandeling of verwaarlozing (onveilige gehechtheid).

3.2. Bipolaire stoornis

Bij een bipolaire stoornis worden depressieve episodes afgewisseld door manische of hypomane episodes. Wat betreft het beloop van de bipolaire stoornis spreekt men van 'rapid cycling' indien ten minste vier manische episodes binnen een jaar zijn opgetreden (Van der Does & Zitman, 2008). Ver-

geleken met de unipolaire stoornissen is het beloop van bipolaire stoornissen relatief vaak ongunstig. Prevalentiecijfers van bipolaire stoornissen liggen doorgaans lager dan die van unipolaire, met een lifetime prevalentie van ongeveer 2%. Bij bipolaire stoornissen is de invloed van erfelijkheid relatief groot. Stressvolle levensgebeurtenissen (als uitlokker) lijken geen doorslaggevende rol te spelen bij bipolaire stoornissen, ofschoon de resultaten op dit gebied niet eenduidig zijn (Van der Does & Zitman, 2008). Behandeling vindt plaats met behulp van stemmingsstabilisatoren (o.a. lithium, carbamazepine) en in mindere mate met psychotherapie.

4. Typische en atypische symptomen van een stemmingsstoornis bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking

Er zijn twee belangrijke problemen bij het toepassen van de DSM en ICD bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Ten eerste is door de cognitieve beperkingen de aanwezigheid van sommige (vooral de cognitieve) symptomen moeilijk te beoordelen of is deze zeer onwaarschijnlijk. Zo zullen schuldgevoelens of gedachten over zelfmoord waarschijnlijk afwezig zijn bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking met een depressie. Kernsymptomen die betrekking hebben op de stemming (verlies van plezier of interesse, bijvoorbeeld) kunnen worden afgeleid uit wat een cliënt (niet meer) doet. Daarvoor is zelfrapportage door de cliënt minder belangrijk. Observaties van het gedrag door derden is dan belangrijk. Op de tweede plaats kan er bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking (vaker dan bij mensen zonder beperkingen) sprake zijn van atypische symptomen en gedragsequivalenten. Zo is huilen een gedragsequivalent van verdriet en somberheid. Een atypisch symptoom is een symptoom van een stemmingsstoornis die niet als zodanig in de (DSM) criteria staat vermeld. Voorbeelden zijn zelfverwondend en agressief gedrag. Beide elementen (gedragsequivalenten en atypische symptomen) bemoeilijken het classificeren van stemmingsstoornissen.

Een ander probleem met gangbare classificatiesystemen is, dat er bepaalde clusters van symptomen die bij mensen met een verstandelijke beperking relatief veel lijken voor te komen, niet zijn opgenomen. Zo vinden bijvoorbeeld (Verhoeven & Tuinier, 1999) aanwijzingen voor het bestaan van een cluster 'unstable mood disorder'. Dit type van clusters wordt gevonden bij statistische bewerking (o.a. factoranalyse) van een groot aantal gegevens. De 'unstable mood disorder' lijkt op de cyclothymie binnen de ICD-10 (Verhoeven & Tuinier, 2001).

4.1. Studies naar (a-)typische symptomen

Er is een aantal studies verricht naar de symptomen van een stemmingsstoornis bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. In deze studies worden doorgaans twee groepen cliënten met elkaar vergeleken op een groot aantal gedragskenmerken of symptomen. Bij de eerste groep is sprake van een stemmingsstoornis (bijvoorbeeld depressie). Dit wordt vastgesteld aan de hand van de DSM of ICD criteria die 'losjes' en niet op een strikte manier zijn toegepast. Bij de tweede groep is geen sprake van een stemmingsstoornis. Vervolgens vergelijkt men beide groepen met elkaar voor wat betreft de prevalentie van gedragingen of symptomen. Dit is een grove methode aangezien alle gedragingen in beide groepen kunnen voorkomen, zij het dat de gemiddelde ernst en/of frequentie ervan in de eerste groep hoger is. Uit de vergelijking tussen beide groepen concludeert men of depressie samenhangt met het voorkomen van typische symptomen (bijvoorbeeld verdrietig zijn, huilen)

en gedragskenmerken die niet typisch zijn voor depressie (bijvoorbeeld zelfverwonding). Dit zijn de atypische symptomen.

Bij de studies in deze paragraaf kunnen op zijn minst twee kanttekeningen worden geplaatst. Helaas wordt aan een belangrijke voorwaarde bij dit soort onderzoek, namelijk een goede matching van beide groepen, niet altijd voldaan. Het is daarom niet altijd duidelijk of twee groepen wel goed vergelijkbaar zijn en of verschillen in prevalentie van gedragingen/symptomen tussen beide groepen niet door andere factoren kunnen worden verklaard. Een tekortkoming van dergelijke studies is voorts dat er voor een deel sprake is van een tautologie of cirkelredenering. De groepen worden namelijk ingedeeld op basis van al dan niet aangepaste criteria en symptomen van een depressie, waarna men analyseert welke (andere) symptomen overeenkomen dan wel verschillen tussen groepen mensen met en zonder een depressie. Die gevonden verschillen zijn deels het onvermijdelijke gevolg van de wijze van indelen.

4.2. Typische en atypische symptomen van een stemmingsstoornis

Lowry en Sovner (1992) waren een van de eerste onderzoekers die vonden dat agressie en zelfverwonding atypische symptomen kunnen zijn van een *rapid cycling* bipolaire stoornis. Zij onderzochten de samenhang tussen gedragsproblemen (waaronder zelfverwonding, weigeren te eten) en wisselingen in de stemming. Tijdens depressieve episoden stonden depressieve kenmerken (afwezigheid van lachen en blijde gezichtsuitdrukking, weinig eetlust en verminderde activiteiten) centraal, terwijl tijdens de manische episoden de cliënten extreem veel lachten, weinig sliepen en agressief gedrag en prikkelbare reacties lieten zien. Deze samenhang leek te wijzen op een onderliggende stoornis, namelijk een 'rapid cycling bipolar disorder' (Sovner & Pary, 1992).

Een jaar later lieten Reiss en Rojahn (1993) bij een grote groep kinderen en volwassenen ($n = 528$) met een ernstige tot lichte verstandelijke beperking, waarvan bijna de helft een ernstige beperking had, zien dat agressief gedrag veel vaker voorkwam bij mensen met een depressie dan bij mensen zonder depressie. Dit betekent dat op de een of andere manier agressief gedrag gerelateerd is aan een depressieve stoornis en mogelijk als een atypisch symptoom ervan kan worden beschouwd.

Meins (1995) onderzocht de symptomen van depressie ('major depression') bij mensen met een lichte en mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Psychomotore agitatie, prikkelbaarheid en agressief gedrag kwam veel vaker bij de groep met een ernstige verstandelijke beperking voor dan bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. Hij vond voorts dat een achteruitgang in adaptieve vaardigheden niet gerelateerd bleek aan de (DSM-III) depressie. Dus agressief gedrag was ook in deze studie een atypisch symptoom van depressie bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking, terwijl een achteruitgang in zelfredzaamheid niet als symptoom van depressie kon worden beschouwd.

Marston en collega's (1997) vergeleken twee groepen met elkaar, te weten mensen met een depressie ($n = 36$) en mensen zonder een depressie ($n = 46$), en vroegen aan de begeleiders een checklist met 30 symptomen in te vullen. De ernst van de verstandelijke beperking varieerde van diep tot licht in beide groepen. De diagnose depressie werd gesteld aan de hand van de ICD criteria en vervolgens werden alle cliënten beoordeeld op een lijst met gedragskenmerken, die deels wel en deels niet in de ICD voorkwamen. Kenmerken die veel vaker en/of uitsluitend werden genoemd bij cliënten met een depressie waren: negatief affect, slaapproblemen, gillen, agressie, zelfverwonding en afgenomen communicatief gedrag. Het wekt geen verbazing dat negatief affect als een typisch symptoom van depressie werd gevonden. Maar ook bij deze studie werden enkele atypische symptomen gevonden, zoals zelfverwondend en agressief gedrag. Gewichtsverlies, stemmingswisselingen gedurende de dag en verlies van interesse en energie kwamen wel voor bij depressieve mensen met een lichte en matige verstandelijke beperking, maar niet bij depressieve mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Bij mensen met een diepe/ernstige beperking werden, naast een negatief affect, vooral gillen, zelfverwonding, agressie en afgenomen communicatief gedrag gevonden. Deze symptomen kwamen niet voor bij depressieve mensen met een lichte verstandelijke beperking. Deze studie had overigens enkele belangrijke tekortkomingen: de groepen waren niet goed gematcht, er was een grote range aan niveaus van de verstandelijke beperking en het aantal personen binnen elke groep was klein. Ook werd niet gecontroleerd voor psychofarmaca, die symptomen van depressie gemaskeerd konden hebben.

Matson en zijn collega's (1999) vergeleken cliënten met een ernstige verstandelijke beperking en depressie (volgens DSM-IV criteria) en cliënten zonder depressie. Voor elke cliënt werd vervolgens de DASH-II (zie 5.2) ingevuld. In de eerste groep kwamen slaapproblemen (vaak wakker worden 's nachts, slaperig/vermoeid overdag), huilen, rusteloosheid, geagiteerdheid and prikkelbaarheid veel vaker voor dan bij de tweede groep. Andere gedragingen werden minder vaak gevonden; het gaat dan om zich terugtrekken, vermijdingsgedrag wanneer eisen worden gesteld en toegenomen behoefte aan nabijheid van anderen.

Evans, Cotton, Einfeld en Florio (1999) vonden een positieve samenhang tussen de ernst van een depressie (DSM-III) en de ernst van de gedragsproblemen (gemeten met de Aberrant Behavior Checklist) bij 89 volwassenen met ernstige verstandelijke beperking die in een instelling woonden. Zij vonden dat mensen met een depressie veel meer gedragsproblemen vertoonden dan mensen zonder depressie of met een milde depressie. Hoe ernstiger de depressie, des te ernstiger waren de gedragsproblemen, waaronder zelfverwonding, stereotiep gedrag, woedeaanvallen, prikkelbaarheid, terugtrekken van anderen en psychomotore agitatie.

Twee jaar later publiceerde Tsiouris (2001) de resultaten van een retrospectieve studie naar de relatie tussen depressie en allerlei gedragskenmerken bij 22 mensen met een diepe tot lichte verstandelijke beperking. Hij vergeleek volwassenen met en zonder een stemmingsstoornis (DSM-III unipolaire

en bipolaire stoornissen) op een 30-tal gedragingen. De meest voorkomende gedragingen van de groep mensen met een depressie waren prikkelbaarheid, slaapproblemen (vooral insomnie of te weinig slaap), verlies van eetlust, verlies van interesse, zich terugtrekken van anderen, zelfverwonding en agressief gedrag. Agressief en zelfverwondend gedrag waren atypische symptomen van een depressie. In een andere studie door dezelfde auteur (Tsiouris et al., 2003) werden mensen met licht tot ernstige verstandelijke beperking met een stemmingsstoornis (unipolair, bipolair) vergeleken met mensen zonder een stemmingsstoornis. Voor elke persoon werd een checklist met 30 gedragingen ingevuld. Er werden geen verschillen in gedragsproblemen gevonden tussen de groepen. Hierdoor werden de uitkomsten van onder andere de studie van Marston e.a. (1997) niet gerepliceerd; er werden geen atypische symptomen van een depressie vastgesteld.

Twee recente studies vonden evenmin aanwijzingen voor een relatie tussen stemmingsstoornissen en gedragsproblemen. Zo waren zelfverwonding en agressie (gemeten met de Behavior Problems Inventory) niet gerelateerd aan depressie en manie (gemeten met DASH-II) bij 180 volwassenen met een ernstige verstandelijke beperking die in een instelling verbleven (Rojahn et al., 2004). Ook Holden en Gitlesen (2003) vonden geen samenhang tussen depressie en zelfverwondend gedrag bij 165 volwassen mensen met een ernstige verstandelijke beperking.

In een dossierstudie door Cain et al. (2003) bij 166 personen met een licht tot diepe verstandelijke beperking die waren aangemeld bij een derdelijns behandelkliniek bleek dat onder andere agressief gedrag, destructief gedrag, zelfverwonding, impulsiviteit, manipulatief gedrag en aandacht opeisen veel vaker voorkwam bij personen met een (DSM-IV) bipolaire stoornis dan bij personen met andere psychiatrische stoornissen. Voorts werden bij eerstgenoemde groep veel vaker een verhoogde stemming en euforie, verminderde slaap en toegenomen energie gevonden.

In bovenstaande studies werd telkens de relatie onderzocht tussen meerdere gedragskenmerken of gedragingen en een *categorale* diagnose, te weten een vorm van een stemmingsstoornis. Er is nog weinig onderzoek gedaan naar *dimensies* van een stemmingsstoornis en gedragskenmerken. Ross en Oliver (2002) onderzochten de relatie tussen de kwaliteit van de stemming (dimensie) en gedragsproblemen (agressie, zelfverwonding). Resultaten lieten zien dat mensen met gedragsproblemen gemiddeld genomen een slechtere stemming ('mood') hadden dan mensen zonder gedragsproblemen.

Eetproblemen lijken geassocieerd te zijn met een stemmingsstoornis. Mayville, Matson, Laud, Cooper en Kuhn (2005) lieten zien dat eetproblemen (i.c. weinig eten) veel vaker voorkwamen bij mensen met depressie dan bij mensen zonder depressie. Het ging hier om een groep van 54 volwassenen met een ernstige verstandelijke beperking die in een instelling woonden.

Recent vonden Janowsky en Davis (2005) dat de meest voorkomende gedragskenmerken van stemmingsstoornissen zijn: verdriet, prikkelbaarheid, verminderde sociale interacties, achteruitgang van vaardigheden, slaapproblemen, schommelingen van de stemming gedurende de dag en over

verschillende dagen en agressief gedrag.

Hurley (2008) vond drie symptomen die mensen met een licht tot diepe verstandelijke beperking en depressie onderscheidden van mensen zonder depressie, mensen met bipolaire stoornis en mensen met angststoornis. Dit waren verdriet, huilen en anhedonie. Mensen met een bipolaire stoornis onderscheidden zich van mensen met depressie door een opgewekte stemming, episoden van plotse boosheid, veel praten of verbaliseren, toegenomen eetlust en slechte concentratie.

Tot op heden zijn er weinig studies verschenen over gedragskenmerken en *manie* bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Matson, Gonzalez, Terlonge, Thorson en Laud (2007) vonden dat psychomotore agitatie, verminderde slaap, veranderingen in stemming en agressief gedrag gedragskenmerken waren die vaak voorkomen bij manie.

4.3. Aanpassing van bestaande classificatiesystemen

Het onderzoek naar (a-)typische symptomen van een stemmingsstoornis bij mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking heeft onder andere geleid tot het aanpassen van de bestaande classificatiesystemen.

De *DC-LD* (Royal College of Psychiatrists, 2001) is gebaseerd op de systematiek en criteria van de ICD-10. De belangrijkste classificaties zijn depressie en manie, maar ook andere affectieve stoornissen worden onderscheiden. De DC-LD is hiërarchisch, wat betekent dat classificatie volgt na het doorlopen van een aantal stappen. Medicijnen en somatische factoren (bijvoorbeeld schildklierproblemen) moeten worden uitgesloten als oorzaak van de symptomen. Smiley en Cooper (2003) stelden, specifiek voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking, de criteria vast voor de depressie. Een van de volgende twee criteria moet prominent aanwezig zijn: (a) depressieve stemming of prikkelbaarheid en (b) verlies van interesse en plezier in activiteiten of zich terugtrekken en vermindering van zelfredzaam en communicatief gedrag. Naast deze kernsymptomen worden nog 9 andere symptomen genoemd, zoals een verandering in gedragsproblemen (agressie, zelfverwonding), slaapproblemen, verandering van de eetlust en somatische symptomen. In totaal moeten ten minste 4 symptomen aanwezig zijn om te kunnen spreken van een depressieve episode.

Recent hebben Fletcher e.a. (2007) de *DM-ID* gepubliceerd, waarin de DSM-IV-TR criteria voor psychiatrische stoornissen zijn aangepast voor volwassenen met een verstandelijke beperking. In de DM-ID is een hoofdstuk opgenomen over stemmingsstoornissen (Charlot et al., 2007). Net als bij de DSM-IV dient ook bij de DM-ID eerst nagegaan te worden of er sprake is van een episode. Om van een depressieve episode te kunnen spreken moet in totaal aan ten minste 4 criteria worden voldaan, waarbij ten minste één van de drie kernsymptomen (a) depressieve stemming of (b) verlies van interesse of (c) prikkelbaarheid aanwezig is. Dit laatste criterium (prikkelbaarheid) is een aanpassing van

de DM-ID ten opzichte van de DSM-IV-TR. Een aantal criteria is ook na aanpassing van de DSM niet geschikt voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Daarom is ook het aantal verplichte symptomen aangepast: vier in plaats van vijf. Er staan relatief veel voorbeelden van gedragsequivalenten voor depressieve stemming in.

4.4. Betrouwbaarheid van de beoordeling van symptomen

Een onderwerp dat hier aandacht verdient, is de betrouwbaarheid tussen verschillende beoordelaars omtrent het wel of niet voorkomen van gedragskenmerken en/of depressie. Zo lieten Clarke, Reed en Sturmey (1991) zien dat de betrouwbaarheid van de beoordeling of een cliënt met een ernstige verstandelijke beperking een negatief affect (in dit geval: verdriet) liet zien of niet, onvoldoende was. Verschillende groepsleiders waren het er niet over eens of een cliënt verdrietig was en in welke mate dit het geval was. Esbensen e.a. (2003) vonden een relatief lage interbeoordelaarsbetrouwbaarheid voor de subschalen Depressie en Manie van de ADAMS. (De resultaten werden niet uitgesplitst voor cliënten met een lichte en ernstige verstandelijke beperking.) Meer positieve resultaten werden gerapporteerd door Evans e.a. (1999). In deze studie bleek dat de betrouwbaarheid van de beoordeling van gedragskenmerken van een depressie (DSM-III) bij 89 volwassenen met een ernstige verstandelijke beperking die in een instelling verbleven, acceptabel was.

4.5. Samenvatting

Er is in de afgelopen 15 jaar een relatief groot aantal studies verschenen naar de relatie tussen gedragskenmerken en een stemmingsstoornis, doorgaans de depressie (zie Ross & Oliver, 2003b; McBrien, 2003). Hieruit komt naar voren dat affectieve symptomen, de kernsymptomen die ook bij de DSM en ICD worden genoemd, ook bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking worden gevonden, zij het dat deze vaak op basis van gedragsequivalenten worden vastgesteld. Affectieve symptomen zijn de kernsymptomen, maar dienen te worden afgeleid van het gedrag van cliënten, zoals huilen en activiteiten niet meer willen ondernemen die men voorheen wel deed. Dit veronderstelt gedegen kennis van dergelijke symptomen en een nauwkeurige waarneming ervan.

Een aantal criteria (zoals schuldgevoelens, gedachten aan de dood) die binnen DSM en ICD worden gehanteerd, zijn niet onderzocht bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking, wellicht om redenen die we hierboven hebben genoemd. Er zijn ons geen studies bekend naar dergelijke factoren bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking.

In de laatste plaats zijn er atypische symptomen van een stemmingsstoornis gevonden. Hierbij moet men denken aan gedragsproblemen, zoals agressief en zelfverwondend en stereotiep gedrag en prikkelbaarheid. Het probleem is dat de studies geen eenduidig resultaat op dit gebied hebben laten

zien en dat gedragsproblemen vaak ook voorkomen zonder dat er sprake is van een stemmingsstoornis. In dit verband is het belangrijk op te merken dat er sprake moet zijn van een *verandering* in de genoemde gedragsproblemen bij de cliënt ten opzichte van een min of meer stabiele periode (basislijn). De aanwezigheid van gedragsproblemen (agressie, zelfverwonding), en dan vooral gedragsproblemen die min of meer plotseling toenemen, rechtvaardigen een onderzoek naar een mogelijke stemmingsstoornis.

5. Diagnostische instrumenten

Diagnostiek van stemmingsstoornissen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking is geen eenvoudige opgave. Aangezien zij doorgaans over weinig communicatieve vaardigheden beschikken, is het moeilijk inzicht te krijgen in hun gedachten en gevoelens. De reguliere classificatiesystemen (ICD, DSM) kunnen niet worden toegepast bij deze doelgroep. De diagnostiek kan niet worden gedaan aan de hand van een interview met de persoon of door middel van een zelfbeoordelingvragenlijst. In de loop van de afgelopen 20 jaar zijn diverse alternatieven ontwikkeld om te bepalen of sprake is van een stemmingsstoornis.

5.1. Gedragsobservaties

Lowry en Sovner (1992) waren een van de eerste onderzoekers die door middel van gedragsobservaties in de praktijk het vermoeden van een bipolaire stoornis (i.c. manisch-depressieve stoornis) onderzochten bij twee cliënten met een ernstige verstandelijke beperking en aanhoudende gedragsproblemen (zelfverwonding, agressie). Zij vroegen groepsleiding om een aantal gedragingen te observeren. Hiertoe werd een observatieschema (partieel intervalschema) gehanteerd, waarbij elke dag (24 uur) werd opgedeeld in observatie-intervallen van 15 minuten. Aan het eind van elk interval registreerde de groepsleider of bepaald gedrag was waargenomen of niet. Bij beide cliënten was er sprake van zowel depressieve symptomen, zoals overdag in bed liggen, maaltijden weigeren, niet praten (mutisme) en traag bewegen, als van manische symptomen: beperkt aantal uren slaap tijdens de nacht, extreem veel praten, lachen en zingen. Na een periode van 40 tot 50 dagen van observeren werden de gegevens geanalyseerd aan de hand van de vraag of er een samenhang tussen de gedragingen was en of de frequentie van gedragingen schommelingen vertoonden. Uit de analyses bleek dat bepaalde gedragingen vaak samen voorkwamen (bv. zelfverwonding en depressieve symptomen) en dat deze gedragingen afwisselden met gedragingen van meer manische aard (weinig slaap, veel praten). Op deze wijze onderbouwden de onderzoekers het vermoeden van een bipolaire stoornis.

Deze manier van observeren heeft als voordeel dat samenhangen en schommelingen in gedrag en stemming aan het licht kunnen worden gebracht. Over een langer durende periode kunnen zodoende ook seizoensfluctuaties worden vastgesteld, zoals die bij een seizoensgebonden stemmingsstoornis kunnen voorkomen. Een ander voordeel is dat het effect van een interventie geëvalueerd kan worden met voor- en nametingen. Nadelen zijn uiteraard dat deze manier van observeren arbeidsintensief is en dat er problemen kunnen zijn met de betrouwbaarheid en consistentie van registratie en dergelijke (zie ook 4.4). Voorwaarden voor dit type van 'charting' en monitoringsystemen zijn dat (a) er nauwkeurige omschrijvingen ('behavioral / operational definitions') gemaakt worden

van gedragingen en symptomen die men wil observeren, (b) ankerpunten worden vastgesteld aan de hand waarvan de afwijking ten opzichte van de normale stemming wordt gescoord (bijvoorbeeld tussen '+3' en '-3' bevindt zich '0' dat de normale stemming aanduidt) en (c) gegevens worden verzameld gedurende een lange periode (voor meer informatie zie King, 2006).

5.2. Vragenlijsten voor de screening van psychopathologie

Er staat professionals een aantal vragenlijsten ter beschikking waarmee gescreend kan worden op de aanwezigheid van verschillende psychiatrische stoornissen bij mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking. Deze lijsten worden ingevuld door begeleiders en opvoeders die de persoon goed kennen. Vragenlijsten voor de screening van psychopathologie bestaan uit een aantal subschalen die elk (een aspect van) een psychiatrische stoornis meten. Een aantal van deze instrumenten bevat ook een of meer subschalen waarmee stemmingsstoornissen kunnen worden gemeten.

Psychopathology Interview for Mentally Retarded Adults (PIMRA).

De PIMRA is een vragenlijst die screent op verschillende vormen van psychopathologie (Senatore et al., 1985). De lijst is gebaseerd op DSM-III criteria en ontwikkeld voor mensen met een matige en lichte verstandelijke beperking en wordt door begeleiders en opvoeders ingevuld. Er bestaat ook een zelfbeoordelingsvorm van de schaal (PIMRA-Z). Er is een schaal voor Affectieve stoornis, die bestaat uit 7 items. Er kan een totaalscore worden berekend die een indicatie geeft van de ernst van de psychopathologie. Er zijn geen normgegevens voor de PIMRA. De uitkomsten van de PIMRA worden klinisch geïnterpreteerd; er zijn geen afbreekcriteria. Studies laten geen overtuigend positieve resultaten zien aangaande de psychometrische eigenschappen van de PIMRA (zie Sturmey & Ley, 1990). In de (inter)nationale literatuur wordt de PIMRA nauwelijks meer gebruikt.

Reiss Screen for Maladaptive Behavior (Reiss).

De Reiss schaal voor psychopathologie is ontwikkeld voor mensen met een ernstige tot lichte verstandelijke beperking (Reiss, 1988). De items van de lijst zijn gebaseerd op de DSM-III criteria en heeft twee subschalen die depressie meten: een op basis van gedragskenmerken en een op basis van vegetatieve kenmerken. Deze lijst heeft redelijke tot goede psychometrische eigenschappen (in termen van enkele vormen van betrouwbaarheid en validiteit; (Sturmey & Bertman, 1994; Ross & Oliver, 2003b). De validiteit van de lijst is minder goed bij gebruik bij mensen met ernstige beperkingen. Bij deze groep zijn bijvoorbeeld 8 van de 38 items niet te beoordelen (o.a. "suïcidale neigingen"). Ook de Reiss screen wordt nauwelijks meer gebruikt in (inter)nationale studies.

Psychiatric Assessment Schedule for Adults with a Developmental Disability (PAS-ADD).

De PAS-ADD is een semi-gestructureerd interview (Moss et al., 1993). De schaal is ontwikkeld voor mensen van alle niveaus van verstandelijke beperking, en is gebaseerd op de ICD-10 criteria. Het

interview wordt zowel met de respondent als met een informant gehouden. Duidelijk is dat dit laatste onmogelijk is bij respondenten met een ernstige verstandelijke beperking. Uit onderzoek naar betrouwbaarheid en validiteit van het PAS-ADD interview kan worden geconcludeerd dat deze respectievelijk redelijk en goed zijn (Ross & Oliver, 2003b). Naast de interviewvorm bestaan ook de Mini PAS-ADD en de PAS-ADD checklist. De mini PAS-ADD is bedoeld voor het opsporen van psychische problemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Er zijn afbreeknormen voorhanden. Deze vragenlijst heeft beperkingen in het gebruik bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. De beoordeling van een aantal items vereist verbale communicatie van de cliënt. De PAS-ADD checklist is een screening instrument, die wordt ingevuld door een persoon die de cliënt goed kent. De betrouwbaarheid van de mini PAS-ADD en de PAS-ADD checklist zijn redelijk goed; de validiteit is nog onvoldoende onderzocht (Kraijer & Plas, 2006).

Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped II (DASH-II).

De DASH is ontwikkeld voor de screening van psychopathologie bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking (Matson, 1995). De items meten de frequentie, duur en ernst van symptomen van psychopathologie. Items hebben een driepuntschaal: geen probleem, probleem, groot probleem. Er zijn twee subschalen met betrekking tot stemmingsstoornissen: (a) depressie en (b) manie. De DASH-II is gebaseerd op criteria uit de DSM-III-R en wordt in interviewvorm afgenomen bij een informant. In de DASH-II is een aantal items opgenomen die verbale communicatie veronderstellen. Ook is er een aantal items opgenomen dat geen rekening houdt met bijkomende lichamelijke beperkingen die mensen met een ernstige verstandelijke beperking vaak ook hebben. Onderzoek laat tegenstrijdige uitkomsten zien met betrekking tot aspecten van de betrouwbaarheid (consistentie, interbeoordelaar, test-hertest) en validiteit (convergente) (Kraijer & Plas, 2006; Ross & Oliver, 2003b; Antonacci & Attiah, 2008).

5.3. Vragenlijsten voor de screening van stemmingsstoornissen

Er is een aantal vragenlijsten ontwikkeld voor het screenen van mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking op de aanwezigheid van een stemmingsstoornis.

Signaallijst Depressie voor Zwakzinnigen (SDZ).

Deze lijst is ontwikkeld door Roeden (1989) en bevat 18 items voor de screening op een depressieve stoornis bij (jong) volwassenen die in een instelling verblijven. De SDZ wordt ingevuld door groepsleiders. Er zijn verder geen psychometrische gegevens van deze lijst bekend (Kraijer & Plas, 2006).

Mental Retardation Depression Scale (MRDS).

Deze schaal is ontwikkeld om depressie bij mensen met een verstandelijke beperking te beoordelen (Meins, 1996). De lijst is ontwikkeld voor alle niveaus van verstandelijke beperking. De geschiktheid

van dit instrument bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking is nog niet onderzocht. De lijst bevat ook een aantal items waarvan onduidelijk is of deze toepasbaar zijn bij mensen met beperkte of afwezige verbale communicatie.

Anxiety, Depression, and Mood Scale (ADAMS).

De ADAMS is een instrument voor de screening op depressie en angst bij mensen met een verstandelijke beperking (Esbensen et al., 2003). De lijst is geschikt voor alle niveaus van verstandelijke beperking en bestaat uit 28 items. Esbensen e.a. (2003) stellen vast dat de ADAMS een valide instrument is voor de screening op bipolaire stoornissen, depressie en obsessief compulsieve stoornissen. De psychometrische kwaliteiten van de ADAMS zijn goed. De ADAMS heeft voordelen in het gebruik bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. De vragenlijst is gebaseerd op observeerbaar gedrag, waardoor er bij afname geen beperkingen zijn wanneer een cliënt geen verbale communicatie gebruikt. Kraijer en Plas (2006) concluderen dat de ADAMS het best onderbouwde screening instrument is met betrekking tot stemmingsstoornissen en angst bij mensen met een verstandelijke beperking.

Marston 30 Symptoms Checklist.

Deze checklist is ontwikkeld door Marston e.a. (1997) en inventariseert gedragskenmerken van een stemmingsstoornis bij mensen met een verstandelijke beperking. De lijst bestaat uit 30 items die zijn gebaseerd op de ICD-10 criteria. De auteurs geven aan dat het lastig is om mensen met een ernstige verstandelijke beperking te beoordelen aan de hand van deze 30 items.

Mood, Interest and Pleasure Questionnaire (MIPQ).

Volgens Ross en Oliver (2003a) dient de diagnostiek van depressie bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking zo veel als mogelijk te gebeuren aan de hand van gedragskenmerken die iets zeggen over de gemoedstoestand van de persoon. De MIPQ is gebaseerd op de kernsymptomen van een depressie, namelijk verlaagde stemming en anhedonie, zoals deze zijn omschreven in de DSM-IV, alsmede op de symptomatische gedragingen zoals deze zijn beschreven door Lowry (1998). De MIPQ bestaat uit twee subschalen, te weten stemming en interesse/plezier. Betrouwbaarheid en validiteit van de MIPQ bleken goed. Toepassing van dit instrument vraagt enige voorzichtigheid omtrent de interpretatie van enkele symptomen. Bijvoorbeeld: teruggetrokken gedrag kan ook voorkomen bij iemand met autisme zonder dat er bij deze persoon sprake is van een depressie.

Checklist Diagnosis Depression.

Torr, Iacono, Graham en Galea (2008) hebben een checklist opgesteld waarmee groepsleiders en huisartsen kunnen screenen voor depressie bij mensen met een diepe tot licht verstandelijke beperking. De checklist bevat iets meer dan 50 gedragskenmerken en symptomen die door een groepsleider en arts worden gescoord als er een *verandering* in het functioneren van de persoon in kwestie is

waargenomen. De eerste resultaten aangaande enkele psychometrische eigenschappen (interne consistentie, convergente validiteit) zijn veelbelovend; de resultaten aangaande de checklist voor groepsleiders bleken gunstiger dan die van de checklist voor artsen.

5.4. Biologische markers: dexamethasone suppressietest (DST)

Depressie is een stoornis waarvan de biologische oorzaak of het ontstaansmechanisme nog niet volledig duidelijk is (Van der Does & Zitman, 2008). Een interessante vraag is of er biologische markers van een stemmingsstoornis zijn aan te wijzen. Halverwege de jaren '80 van de vorige eeuw hebben Pirodsky e.a. (1985) de dexamethasone suppressietest (DST) beschreven. Deze onderzoekers hebben een relatie aangetoond tussen zelfverwondend gedrag, fysieke agressie en sociaal teruggetrokken gedrag met een positieve uitslag op deze test. De bruikbaarheid van deze test is beperkt en er kleven enkele nadelen aan. Zo discrimineert deze test niet goed tussen verschillende psychiatrische stoornissen (o.a. schizofrenie, dementie) en is de kans op een foutpositieve uitslag relatief hoog. Ook indien een persoon anticonvulsieve medicatie gebruikt is de kans op zo'n uitslag groot, als gevolg waarvan de bruikbaarheid van de DST als betrekkelijk gering wordt beoordeeld.

5.5. Samenvatting

Er is in de afgelopen 25 een aantal instrumenten ontwikkeld om te screenen op stemmingsstoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking. Als het gaat om mensen met een ernstige verstandelijke beperking worden bijna alle instrumenten ingevuld en beoordeeld door informanten. Het voert in dit bestek te ver om al deze instrumenten kritisch te bespreken (de lezer wordt verwezen naar o.a. Kraijer & Plas, 2006; McBrien, 2003; Ross & Oliver, 2003b). Enkele algemene tekortkomingen kunnen worden genoemd, waarvan de belangrijkste zijn dat er voor maar weinig instrumenten afbreekcriteria voor een stemmingsstoornis bestaan, er zelden normen voorhanden zijn, er een relatief grote kans bestaat op zogenaamde fout-positieven (concluderen dat iemand een depressie heeft terwijl dit niet het geval is), en dat de meeste instrumenten nog kwalitatief onvoldoende psychometrische kenmerken (vooral ten aanzien van de predictieve validiteit) laten zien. De kans op vals-positieven is eveneens aanwezig. Pary, Levitas en Hurley (1999) noemen een aantal somatische factoren, waaronder menstruele cyclus, regelmatig terugkerende hoofdpijn, seizoensgebonden invloeden (o.a. hooikoorts), en psychosociale factoren, kunnen verantwoordelijk zijn voor een cyclisch patroon van functioneren, zonder dat er daadwerkelijk sprake is van een bipolaire stoornis.

Een overzicht van screening instrumenten, doelgroep en meetpretentie wordt in tabel 1 gegeven.

Tabel 1. Instrumenten voor de screening van een stemmingsstoornis.

Instrument	Doelgroep	Meetpretentie
Gedragsobservaties	diep – licht	frequentie en correlatie gedragskenmerken
PIMRA	matig – licht	screening psychopathologie
REISS	diep – licht	screening psychopathologie
PAS-ADD	diep – licht	screening & diagnostiek psychopathologie
DASH-II	diep – ernstig	screening psychopathologie
SDZ	ernstig – matig	screening depressie
MRDS	diep – licht	screening kenmerken depressie
ADAMS	diep – licht	screening angst, depressie, OCD en bipolaire stoornissen
Marston checklist	diep – licht	screening gedragskenmerken van stemmingsstoornis
MIPQ	diep – ernstig	screening dimensies stemmingsstoornis
Checklist Diagnosis Depression	diep – licht	screening gedragskenmerken depressie

6. Prevalentie van stemmingsstoornissen

Er zijn tot op heden slechts weinig studies gepubliceerd naar de prevalentie van verschillende typen van stemmingsstoornissen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Cherry, Matson en Paclawskyj (1997) onderzochten stemmingsstoornissen bij 168 volwassen mensen met een ernstige en diepe verstandelijke beperking die in een instelling verbleven. Gegevens werden verzameld met behulp van de twee subschalen van de DASH-II, te weten Depressie en Manie. Depressie en manie werden gevonden bij 1 respectievelijk 19 personen.

Een meer recente studie werd door Cooper e.a. (2007a) uitgevoerd onder 1023 volwassenen met een diepe tot lichte verstandelijke beperking, waaronder 37% met een diepe of ernstige beperking. De gemiddelde leeftijd in de onderzoeksgroep was 43.9 jaar (range 16-83 jaar). Gegevens werden verzameld met behulp van verschillende diagnostische instrumenten en criteria: DC-LD, ICD-10 en DSM. De prevalentiecijfers varieerden naar gelang het gebruikte instrument/criterium (zie onderstaande tabel). Van alle stemmingsstoornissen komt de depressieve het vaakst voor.

Tabel 2. Prevalentiecijfers behorende bij verschillende instrumenten.

Type stoornis	Klinisch oordeel ^a	DC-LD	ICD-10	DSM-IV-TR
Bipolaire stoornis, depressieve episode	0.5%	0.3%	0.2%	0.1%
Unipolaire depressie	4.1%	3.5%	2.8%	2.0%
Bipolaire stoornis, manische episode	0.4%	0.3%	0.3%	0.1%
Eerste manische episode	0.2%	0.3%	0.3%	0.4%
Bipolaire stoornis, in remissie	1.2%	1.0%	0.9%	1.1%
Eerste manische episode, in remissie	0.0%	0.1%	0.1%	0.0%
Cyclothymie	0.3%	0.2%	0.2%	0.0%

^a 'Klinisch oordeel' was de klinische indruk die de psychiater (van het onderzoeksteam) had, nadat alle klinische informatie tijdens een bijeenkomst was besproken.

Cooper, Smiley e.a. (2007b) voerden een vervolgstudie uit, waarin zij de psychische gezondheid onderzochten van 184 volwassenen met een diepe verstandelijke beperking, waarvan er 55 bij hun familie woonden, 113 woonden in een woonvorm waar zij professioneel begeleid werden en 16 woonden in een residentiële voorziening. De gemiddelde leeftijd van de onderzoeksgroep was 41.5 jaar (range 16-82 jaar). Deze groep werd op twee tijdstippen onderzocht, na meting 1 werd na twee jaar een tweede meting uitgevoerd. Het percentage van mensen met enige vorm van psychopathologie varieerde sterk: 52% volgens klinisch oordeel/ervaring, 45% volgens DC-LD criteria, 11% volgens ICD-10 criteria en 11% volgens DSM-IV-TR criteria. De prevalentie van stemmingsstoornissen

bedroeg: 3.3% volgens klinisch oordeel, 3.3% volgens DC-LD criteria, 2.2% wanneer ICD-10 criteria werden gebruikt en 1.1% volgens DSM-IV-TR criteria. Bij de tweede meting waren de prevalentiecijfers voor stemmingsstoornissen iets toegenomen: 6.1% volgens klinisch oordeel, 5.3% volgens DC-LD criteria, 5.3% volgens ICD-10 criteria en 1.5% volgens DSM-IV-TR criteria.

Onderzoek gericht op bipolaire stemmingsstoornissen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking bestaat voornamelijk uit kleinschalige studies naar 'rapid cycling' bipolaire stemmingsstoornis. Matson e.a. (2006b) noemen prevalentiecijfers van bipolaire stoornissen bij ernstig verstandelijk gehandicapte personen uiteenlopend van 0.9% tot 4.8%. Vanstraelen en Tyrer (1999) analyseerden gegevens van een aantal studies naar bipolaire stoornissen. Uit hun review bleek dat onder manische patiënten met een verstandelijke beperking, 28% tot 83% een 'rapid cycling disorder' heeft.

6.1. Samenvatting

Er zijn nog slechts weinig goed opgezette studies gedaan naar de prevalentie van stemmingsstoornissen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Het bestaande onderzoek is haast zonder uitzondering uitgevoerd bij mensen die in een instelling verblijven. De studies zijn onderling moeilijk te vergelijken, vanwege verschillen in onderzoeksgroepen, meetinstrumenten en diagnostische criteria. Bij het onderzoek gaat het uitsluitend om de zogeheten puntprevalentie: de prevalentie gemeten op een bepaald moment in de tijd. Gegevens over *lifetime* prevalentie ontbreken tot op heden.

7. Risicofactoren en oorzaken van stemmingsstoornissen

Er zijn tot op heden relatief weinig studies verschenen over risicofactoren en oorzaken van stemmingsstoornissen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. De meeste studies op dit gebied zijn uitgevoerd bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. Onze kennis van risicofactoren is gebaseerd op statistische analyses van de relatie(s) tussen een stemmingsstoornis en andere variabelen. Een risicofactor is een algemene variabele die men vaker dan toevallig aantreft bij mensen met een stemmingsstoornis, vergeleken met mensen zonder een stemmingsstoornis. Bijvoorbeeld: als men bij mensen met een stemmingsstoornis verhoudingsgewijs meer vrouwen aantreft dan bij mensen zonder een stemmingsstoornis, dan is het vrouwelijk geslacht een risicofactor voor een stemmingsstoornis. Uiteraard hangt de 'hardheid' van een dergelijke conclusie af van een aantal factoren, zoals een goede matching van de twee onderzoeksgroepen. De vraag *waarom* geslacht mogelijk een risicofactor in dit geval is, blijft onbeantwoord. Dus een algemene risicofactor is niet altijd ook een oorzaak van een stemmingsstoornis. Hoe een risicofactor een oorzaak van een stemmingsstoornis is, hangt sterk af van de theorie van waaruit men de samenhang tussen een stemmingsstoornis en een andere variabele verklaart.

Ondanks het relatief klein aantal studies op dit gebied kunnen we toch uitspraken doen over mogelijke risicofactoren en oorzaken van een stemmingsstoornis bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Dat een variabele een risicofactor is leiden we af uit (a) resultaten van interventiestudies, (b) vergelijkende en correlatieve studies en (c) extrapolatie van uitkomsten van studies bij mensen met een licht verstandelijke beperking. Wij hebben de studies naar de risicofactoren hier samengevat, waarbij wij in een aantal gevallen hebben proberen te beschrijven waarom een risicofactor ook een oorzakelijke is.

7.1. Gedragsproblemen

Gedragsproblemen en stemmingsstoornissen bij mensen met een (ernstige) verstandelijke beperkingen komen vaak tezamen voor. Bij vergelijkend onderzoek worden bij mensen met stemmingsstoornissen veel vaker gedragsproblemen gevonden dan bij mensen zonder zulke stoornissen (zie Lowry & Sovner, 1992; Moss et al., 2000). Tot op heden zijn de relaties tussen gedragsproblemen en symptomen van een stemmingsstoornis nog niet goed onderzocht. Een probleem hierbij is dat veel mensen met een depressie juist geen gedragsproblemen laten zien en dat veel mensen met bijvoorbeeld agressief of zelfverwondend gedrag geen depressieve stoornis hebben. Het antwoord op de vraag waarom onder nagenoeg dezelfde omstandigheden de ene cliënt met gedragsproblemen een stemmingsstoornis ontwikkelt en de andere niet, moet worden gezocht in aanlegfactoren en kwets-

baarheid voor het ontwikkelen van een stemmingsstoornis.

Het is verre van duidelijk of er sprake is van een oorzakelijke relatie of dat beide factoren door een andere factor worden veroorzaakt. Ook speelt een rol of er een tijdsverschil is tussen het ontstaan van gedragsproblemen en een stemmingsstoornis. Zo kunnen gedragsproblemen en symptomen van een stemmingsstoornis zich vrijwel tegelijkertijd ontwikkelen of gaat een toename van gedragsproblemen vooraf aan de eerste symptomen van een stemmingsstoornis of juist andersom. De richting van de relatie tussen deze twee variabelen is derhalve niet altijd duidelijk. Dit geldt in principe ook voor de bespreking van de overige risicofactoren die we in de volgende paragrafen beschrijven. Een stemmingsstoornis kan een gedragsprobleem veroorzaken; de stemmingsstoornis is dan een risicofactor voor het ontstaan van gedragsproblemen. Sovner, Fox, Lowry en Lowry (1993) lieten bijvoorbeeld zien dat een farmacologische behandeling (fluoxetine) voor depressie er in resulteerde dat zelfverwondend gedrag verminderde bij twee volwassenen met een ernstige verstandelijke beperking. Uit deze resultaten zou men kunnen afleiden dat depressie en zelfverwonding sterk gerelateerd waren en dat er mogelijk sprake was van een oorzakelijke relatie, waarbij in dit geval de depressie 'voorafgaat' aan de zelfverwonding. Merk op dat het zelfverwondend gedrag op zichzelf niet werd behandeld. In een andere gevalstudie lieten Jawed et al. (1993) zien dat er een relatie was tussen de frequentie van pica (eten van oneetbare dingen) en episoden van depressie. De behandeling van depressie met psychofarmaca resulteerde in een substantiële vermindering van de frequentie van pica. De pica frequentie nam weer aanzienlijk toe nadat de medicatie werd gestaakt en verminderde weer bij het starten van de medicatie.

Waarom veroorzaakt een depressieve stemming gedragsproblemen? De depressieve stemming (somberheid, verdriet) zorgt ervoor dat sommige gebeurtenissen (o.a. een opdracht of verzoek krijgen, alleen worden gelaten) zo onaangenaam zijn dat de cliënt hierop met problematisch gedrag reageert. Zulk gedrag wordt vervolgens bekrachtigd doordat volgend op problematisch gedrag een verzoek wordt ingetrokken of dat de persoon aandacht krijgt (of juist met rust wordt gelaten). De depressieve stemming kan dan worden opgevat als een toestand die ervoor zorgt dat sommige gebeurtenissen als onaangenaam worden ervaren en waarop de persoon reageert met problematisch gedrag. Dit gedrag was reeds aanwezig in zijn gedragsrepertoire, maar neemt in hevigheid of frequentie toe onder invloed van de stemmingsstoornis. Bijvoorbeeld het aanbieden van eten aan iemand die op dat moment een sterk verminderde eetlust ervaart kan aversie oproepen, wat dan mogelijk weer aanleiding is voor het vertonen van probleemgedrag voorafgaand aan of tijdens de maaltijd.

Het is ook denkbaar dat een cliënt langzaam maar zeker een stemmingsstoornis (bijvoorbeeld depressie) ontwikkelt als gevolg van aanhoudende gedragsproblemen. De oorzaak van deze gedragsproblemen kunnen in de omgeving van de cliënt liggen en/of in diens onvermogen zijn behoeften en wensen te communiceren. De (aanhoudende of toenemende) gedragsproblemen leiden ertoe dat

begeleiders hun bejegening naar de cliënt veranderingen, en dat er bijvoorbeeld toenemend sprake is van een bestraffende of beheersmatige begeleidingsstijl of dat ter voorkoming van escalatie de cliënt veelvuldig gesepareerd wordt. De gedragsproblemen kunnen er daarom voor zorgen dat hij/zij in een isolement geraakt of dat de cliënt als gevolg van gedragsproblemen geconfronteerd wordt met reacties uit de omgeving die stress en angst en boosheid oproepen. De manier waarop met de gedragsproblemen wordt omgegaan en de aanhoudende stress zorgen ervoor dat de persoon na verloop van tijd een stemmingsstoornis ontwikkelt.

Niet in de laatste plaats kunnen gedragsproblemen en stemmingsproblemen beide door een andere factor worden veroorzaakt. Te denken valt aan een somatische oorzaak (bijvoorbeeld epilepsie) of een psychologische oorzaak (bijvoorbeeld onvermogen om te communiceren, geconfronteerd worden met stressvolle situaties, onvoldoende controle ervaren over gebeurtenissen).

7.2. Tekort aan adaptieve vaardigheden

Er is een omgekeerd verband gevonden tussen een stemmingsstoornis en de mate van adaptief gedrag van cliënten. Adaptief gedrag is een verzamelterm voor allerlei vaardigheden op het gebied van de zelfredzaamheid. Enkele studies laten zien dat mensen met een stemmingsstoornis gemiddeld gesproken over minder communicatieve en sociale vaardigheden beschikken dan mensen zonder een stemmingsstoornis. Matson, Lott, Mayville, Swender en Moscow (2006a) hebben aangetoond dat er een relatie bestaat tussen sociale vaardigheden en depressie bij 36 volwassenen met ernstige verstandelijke beperking. Mensen met depressie lieten minder positieve sociale vaardigheden lieten zien dan een gematchte groep mensen zonder depressie. Hieruit zou men kunnen afleiden dat een tekort aan dergelijke vaardigheden een risicofactor vormt voor het ontstaan van een stemmingsstoornis, in dit geval depressie.

Het *type* classificatie is belangrijk bij het onderzoek naar de eventuele relatie tussen een stemmingsstoornis en het niveau van adaptief gedrag. Zo vergeleken Matson, Terlonge, González en Rivet (2006b) drie groepen volwassen cliënten met een ernstige verstandelijke beperking op hun sociale en communicatieve vaardigheden. Hierbij werd gevonden dat de bipolaire stoornis, vastgesteld aan de hand van de DSM-IV criteria, niet was gerelateerd aan het niveau van adaptief gedrag (VABS; communicatie, zelfredzaamheid, sociale vaardigheden). Dit zou onder meer kunnen betekenen dat een tekort aan adaptieve vaardigheden geen risicofactor vormt voor het ontstaan van een bipolaire stoornis, maar wel voor een depressieve stoornis.

Net als bij gedragsproblemen is een samenhang niet ook meteen een oorzakelijke relatie. Bovendien is de richting van de relatie niet meteen duidelijk. Immers, een stemmingsstoornis kan ertoe leiden dat mensen een achteruitgang op adaptief gedrag vertonen, waarbij de stemmingsstoornis in de tijd 'voorafgaat' aan een achteruitgang in vaardigheden. Hier passen twee opmerkingen. In het laatste

geval is er sprake van een achteruitgang in adaptieve vaardigheden, dus de vaardigheden waren al aanwezig in het repertoire van de persoon. In het eerste geval zijn de vaardigheden nog niet aanwezig en kan daarom ook geen achteruitgang worden gesignaleerd. Deze twee alternatieven dienen in ogenschouw te worden genomen bij de beoordeling van de relatie tussen stemmingsstoornissen en adaptieve vaardigheden. Wij menen dat indien de persoon al een zeer beperkte zelfredzaamheid heeft, dit als een oorzaak van een stemmingsstoornis (depressie) kan worden gezien. Indien de persoon over een relatief goede zelfredzaamheid beschikt, dan kan men de stemmingsstoornis als oorzaak voor de achteruitgang in zelfredzaamheid beschouwen.

Communicatieve en sociale vaardigheden stellen mensen in staat om contact met anderen te maken. Van deze anderen zijn zij afhankelijk. Een gebrek aan dergelijke vaardigheden vergroot de kans op een isolement. Men wordt dan als het ware over het hoofd gezien. Wanneer iemand onvoldoende greep heeft op en controle heeft over wat er met hem of haar gebeurt of wanneer opvoeders en begeleiders onvoldoende oog hebben (bejegening) voor iemands wensen en behoeften, kan bij de cliënt een gevoel van hulpeloosheid ontstaan ('learned helplessness'). Dit kan op den duur mogelijk een stemmingsstoornis veroorzaken of symptomen die lijken op een stemmingsstoornis.

Ook het niet kunnen omgaan met allerlei stressoren en een gebrek aan coping vaardigheden kunnen gedragsproblemen en op den duur stemmingsstoornissen veroorzaken. Het blootstaan aan stressoren waarvoor de cliënt geen of onvoldoende weerstand bezit, kan op den duur en in combinatie met andere factoren leiden tot een stemmingsstoornis (zie ook 7.3).

Wederom is de vraag interessant waarom onder nagenoeg dezelfde omstandigheden de ene cliënt met zeer gebrekkige communicatieve, sociale en coping vaardigheden een stemmingsstoornis ontwikkelt en de andere dit niet doet. Het is aannemelijk dat dit het gevolg is van een combinatie van factoren, waarbij de aanleg voor de ontwikkeling van een stemmingsstoornis doorslaggevend is.

7.3. Stressvolle en traumatische gebeurtenissen

Mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking zijn extra kwetsbaar voor het ontwikkelen van stress. Men mag aannemen dat een groot aantal gebeurtenissen en situaties nogal stressvol voor hen is. Sommige gebeurtenissen zijn ronduit traumatisch. De relatie tussen stressvolle levensgebeurtenissen en psychiatrische stoornissen, waaronder de depressieve, is in een klein aantal studies aannemelijk gemaakt. Zo hebben bijvoorbeeld Hastings, Hatton, Taylor en Maddison (2004) gegevens verzameld over stressvolle levensgebeurtenissen en de kans op psychopathologie (PAS-ADD) bij 1.115 mensen met een ernstige tot lichte verstandelijke beperking, die in een instelling, gezinsvervangend tehuis of thuis woonden. Van de steekproef had bijna de helft één of meer ingrijpende levensgebeurtenissen ondergaan tijdens de afgelopen 12 maanden. Cliënten die in een instelling woonden hadden meer van dergelijke gebeurtenissen ondergaan dan cliënten in de andere settings.

Blootstelling aan een of meer levensgebeurtenissen verhoogde de kans op een stemmingsstoornis aanzienlijk. De meest voorkomende 'life events', voor zover zij betrekking kunnen hebben op mensen met een ernstige verstandelijke beperking, waren verhuizing, ernstige ziekte en het overlijden van een eerstegraads familielid.

Een studie van Esbensen en Benson (2006) onder 104 mensen met een diepe tot lichte verstandelijke beperking liet zien dat er een positieve samenhang was tussen scores op de Depressie subschaal van de ADAMS en het *aantal* stressvolle levensgebeurtenissen: hoe meer van zulke gebeurtenissen in de afgelopen maanden waren voorgekomen, des te groter was de kans op depressieve klachten. Het aardige van deze studie was dat de onderzoekers een onderscheid maakten tussen positieve en negatieve stressvolle levensgebeurtenissen. Het bleek dat alleen *negatieve* 'life events' depressieve klachten voorspelden; positieve 'life events' werden weliswaar als stressvol beoordeeld, maar zulke gebeurtenissen verhoogden niet de kans op een depressie.

Ook andere factoren, die in bovenstaande studies niet werden meegenomen, kunnen zeer stressvol, zo niet traumatisch zijn en de kans op een stemmingsstoornis verhogen. Te denken valt aan mishandeling en seksueel misbruik. Lunskey (2003) vond een relatie tussen vrouwen met een *licht* verstandelijke beperking en depressie en seksueel misbruik en vonden Sequeira, Howlin en Hollins (2003) bij mensen met een lichte verstandelijke beperking een relatie tussen psychopathologie en seksueel misbruik. Ook kan gedacht worden aan de volgende factoren: verwaarlozing, verblijf in een omgeving die angst en stress oproept (bijvoorbeeld als gevolg van veel lawaai en drukte, agressief gedrag van een medebewoner, enzovoorts), frequent wisselend personeel en een bejegening- en begeleidingsstijl die zich kenmerkt door een hoge mate van emotionele expressie (o.a. met luide stem praten, vermanend toespreken). Een onderscheid kan hierbij worden gemaakt tussen gebeurtenissen die één of meerdere malen optreden, zoals overlijden of verhuizing, en gebeurtenissen die een zekere duur hebben, zoals een negatieve stijl van opvoeden en begeleiden.

Verhoogde arousal en stress lijken vaak voor te komen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperkingen en lijken voorts samen te hangen met gedrags- en psychische problemen. Verhoeven en Tuinier (1999) vinden voldoende aanwijzingen om te spreken van een aparte diagnostische categorie, namelijk de 'disordered stress feedback'. Deze categorie ontbreekt in gangbare classificatiesystemen, net als de door hen voorgestelde 'unstable mood disorder'. Symptomen van stress, angst en arousal kunnen volgens deze auteurs dus in een apart cluster worden ondergebracht. Zo'n cluster heeft belangrijke implicaties voor de keuze van farmacologische behandeling (zie Verhoeven et al., 2004). Meer onderzoek is echter nodig om de validiteit van dit cluster aan te tonen.

Net als bij de overige risicofactoren is voorzichtigheid op zijn plaats. Er lijkt geen 1-op-1 relatie te zijn tussen stressvolle gebeurtenissen en de ontwikkeling van een stemmingsstoornis. Immers, veel mensen die dezelfde gebeurtenissen meemaken ontwikkelen géén stemmingsstoornis, terwijl niet alle mensen met een stemmingsstoornis stressvolle gebeurtenissen hebben meegemaakt. Bij het

laatste moet worden opgemerkt dat wat voor een cliënt stressvol is, niet altijd als zodanig wordt opgemerkt door zijn of haar begeleiders of opvoeders. Er is daarom sprake van een ingewikkeld samspel tussen het aantal, duur en de aard van stressvolle gebeurtenissen, de relatie met overige risicofactoren, de invloed van eventuele beschermende factoren en een kwetsbaarheid voor het ontwikkelen van een stemmingsstoornis.

7.4. Genetische factoren

Deze spelen zeer waarschijnlijk een belangrijke rol bij het ontstaan van stemmingsstoornissen, ofschoon studies op dit gebied bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking nagenoeg ontbreken. Stemmingsstoornissen in relatie tot bijvoorbeeld syndromen zijn het vaakst onderzocht bij mensen met Down syndroom. In vergelijking met personen zonder Down syndroom lijken zij een verhoogde kans te hebben op stemmingsstoornissen, en dan vooral de unipolaire depressie. Dementie wordt hierbij vaak genoemd als een biologische factor, alsook verstoringen in de serotoninehuishouding (Cooper & Collacott, 1994). Hierbij merken Verhoeven en Tuinier (1999) op dat de eerste symptomen van een depressie kunnen worden verward met die van een beginnende dementie.

7.5. Woonsetting

In een longitudinale studie van Cooper et al. (2007b) bij 184 mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking bleek type woonsetting een algemene risicofactor voor stemmingsstoornissen. Cooper et al. vonden dat personen die in een instelling verbleven veel meer kans op een stemmingsstoornis hadden dan personen die buiten een instelling (bijvoorbeeld thuis) woonden. Ofschoon studies op dit terrein tot op heden ontbreken, is het aannemelijk dat kenmerken van een instelling dan wel de gevolgen van het wonen in een instelling de kans op een stemmingsstoornis verhogen. Welke kenmerken van het wonen in een instelling gerelateerd zijn aan een stemmingsstoornis is niet duidelijk en zal voor iedere persoon mogelijk verschillend zijn. Er zijn veel verschillende redenen waarom het wonen in een instelling de kans op een stemmingsstoornis verhoogt. Hierbij kan men denken aan aspecten die te maken hebben met teams van begeleiders (wisselingen, bejegening, gebrek aan individuele aandacht of zelfs isolement) en bijvoorbeeld fysieke omgeving (lawaaiig, dicht op elkaar leven). Een omgeving die voor de cliënt slechts weinig bekrachtiging en stimulering oplevert, kan een risicofactor zijn.

Interessant is de vraag of ook factoren ten aanzien van de organisatie van de zorgverlening bijdragen aan de kans dat een cliënt een stemmingsstoornis ontwikkelt. Hierbij kan men denken aan de wijze waarop de zorgverlening is georganiseerd en op welke manier bijvoorbeeld gedragskundigen en andere professionals verbonden zijn aan een woonafdeling. Het is denkbaar dat in een organisa-

tie, waarin gedragskundigen een vaste en meer intensieve betrokkenheid hebben bij een team van begeleiders – en via hen ook met de cliënt – de kans op een stemmingsstoornis kleiner is dan in een organisatie, waarin de betrokkenheid van een gedragskundige gering is (bijvoorbeeld consultatie of ‘op afroep’). Dit geldt uiteraard ook voor de mate van betrokkenheid van andere professionals. De kans dat een cliënt een stemmingsstoornis ontwikkelt, hangt af van een samenspel van dergelijke factoren en persoonskenmerken, zoals mate van adaptief gedrag, stressgevoeligheid en aanleg. Aangenomen mag worden dat mensen die in een instelling worden geplaatst of er al wonen, op een aantal van deze kenmerken verschillen van mensen die buiten een instelling verblijven. In tegenstelling tot het wonen in een kleinschalige setting of thuis bij familie, bestaan er binnen een instelling tegelijkertijd meerdere risicofactoren voor het ontwikkelen van een stemmingsstoornis, zoals stressvolle gebeurtenissen, over- en onderstimulering en slaapproblemen (denk bijvoorbeeld aan organisatorische aspecten rondom bedtijden van cliënten, waarbij cliënten te lang in bed verblijven). Deze combinatie van factoren verklaart mogelijk waarom het wonen binnen een instelling een algemene risicofactor is. Er is dan sprake van een sterk interactie-effect.

7.6. Onder- en overstimulering

Onderstimulering lijkt een belangrijke, algemene risicofactor, ofschoon studies op dit gebied ontbreken. Mensen die worden verwaarloosd of mishandeld, weinig sociale contacten hebben of onvoldoende dagbesteding hebben, hebben een verhoogd risico op stemmings- en gedragsproblemen in vergelijking met mensen bij wie deze risicofactoren ontbreken. Ernstige beperkingen in het communicatief, adaptief en zintuiglijk functioneren zullen zonder twijfel hier een bijdrage aan leveren. Aangenomen wordt dat eveneens *overstimulering* een belangrijke bijdrage levert aan de kans op een stemmingsstoornis. Indien eisen gesteld door opvoeders en begeleiders langdurig de cognitieve capaciteiten – het ‘kunnen’ – en/of sociaal-emotionele capaciteiten – het ‘aankunnen’ (zie o.a. Dosen, 2007) – overstijgen, lijkt de kans op stemmingsstoornissen en gedragsproblemen verhoogd. Tijdens dagelijkse interacties met een cliënt wordt dan onvoldoende rekening gehouden met diens basale emotionele behoeften. Opgemerkt moet worden dat wetenschappelijk onderzoek op dit terrein nagenoeg ontbreekt. (Dit geldt overigens ook voor een belangrijk onderwerp als ‘hechting en stoornissen van de gehechtheid’ en de mogelijke relatie met gedragsproblemen en psychische problemen.)

7.7. Slaapproblemen

Het is bekend dat slaapproblemen samenhangen met een stemmingsstoornis. Er kan sprake zijn van te weinig (insomnie) of juist te veel (hypersomnie) slaap. Een vorm van een slaapprobleem is de circadiane ritmestoornis, waarbij de persoon op ongewenste tijdstippen slaapt en wakker is. De rela-

tie tussen slaapproblemen en stemmingsstoornissen is ingewikkeld en nog verre van opgehelderd. Slaapproblemen hangen samen met seizoensgebonden problemen met de stemming (Tsiouris, 2007). Slaapproblemen op zichzelf hebben tientallen oorzaken. Dit maakt de samenhang tussen dergelijke problemen en een stemmingsstoornis ingewikkeld.

Net als bij de bespreking van de relatie tussen stemmingsstoornissen en gedragsproblemen kunnen ook hier hypothesen worden geformuleerd over de richting van de samenhang. Het kan zijn dat slaapproblemen (bijvoorbeeld insomnie of circadiane ritmestoornis) en stemmingsstoornis een gevolg zijn van een 'onderliggend' cerebrale ontregeling of dat een slaapprobleem (bijvoorbeeld hypersomnie) een symptoom is van een stemmingsstoornis. Ook is het mogelijk dat chronische slaapproblemen een stemmingsstoornis veroorzaken. De gevolgen van slaapproblemen kunnen symptomen veroorzaken die nagenoeg dezelfde zijn als die van een stemmingsstoornis, terwijl er strikt genomen van een stemmingsstoornis geen sprake is. Een genetische component zal in sommige gevallen een belangrijke rol spelen. Zo is van mensen met Prader-Willi syndroom bekend dat zij veel last hebben van hypersomnie of excessieve slaperigheid overdag, wat mogelijk samenhangt met gedrags- en stemmingsproblemen die we bij deze mensen vaak tegenkomen.

Als laatste noemen we hier nog bijeffecten van psychofarmaca en somatische (o.a. schildklier) factoren. Dergelijke factoren kunnen gedragskenmerken veroorzaken die lijken op symptomen van een depressie, zoals emotionele afvlakking, zich terugtrekken, slaapproblemen en psychomotore agitatie.

7.8. Geen risicofactor

Het lijkt erop dat *leeftijd* geen risicofactor vormt voor de kans op een stemmingsstoornis. Cherry et al. (1997) vonden geen relatie tussen leeftijd en de kans op een stemmingsstoornis bij 168 volwassenen met een ernstige verstandelijke beperking die in een instelling verbleven. Depressie en manie, gemeten met de DASH-II, kwamen niet vaker bij jong volwassenen (gemiddelde leeftijd 24 jaar) voor dan bij oudere volwassenen (gemiddelde leeftijd 67 jaar). Recent vonden Langlois en Martin (2008) evenmin een relatie tussen depressieve gedragskenmerken en leeftijd.

Evenmin bleek er een relatie te zijn tussen *niveau van verstandelijke beperking* (te weten diep versus ernstig) en ernst van symptomen van depressie en manie. Resultaten van een studie door Cooper et al. (2007b) (2007a) wijzen uit dat ook *geslacht* geen risicofactor voor een depressie is. In deze studie werden problemen met de geestelijke gezondheid bij mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking op twee momenten gemeten, met een tussenpoos van 2 jaren. Hieruit bleek dat geslacht (evenmin als leeftijd) geen risicofactor was. Ook Esbensen en Benson (2006) vonden geen relatie tussen leeftijd, geslacht en ernst van de verstandelijke beperking en depressie bij mensen met een ernstige tot licht verstandelijke beperking.

7.9. Bipolaire stoornis

Voor de bipolaire stoornis zijn geen risicofactoren aangetoond bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Kurita, Osada, Shimizu en Tachimori (2004) lieten zien dat stressvolle gebeurtenissen niet gerelateerd waren aan het voorkomen van een bipolaire stoornis bij een groep mensen met een ernstige tot matige verstandelijke beperking die tevens kenmerken van een autisme spectrum stoornis had. Vanstraelen en Tyrer (1999) vonden geen organische pathologie (o.a. schildklier, epilepsie) die aan de bipolaire stoornis ten grondslag zou kunnen liggen. Deze stoornis is zeer waarschijnlijk sterk genetisch of familiair bepaald en de kans op het ontstaan ervan lijkt niet samen te hangen met omgevingsgebeurtenissen of kenmerken van de cliënt. Verhoeven et al. (2004) stellen dat de diagnose bipolaire stemmingsstoornis niet waarschijnlijk is als een dergelijke stoornis niet binnen de familie voorkomt.

7.10. Samenvatting

Er is nog weinig empirisch onderzoek gedaan naar de risicofactoren van een stemmingsstoornis bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. De meeste studies op dit terrein hebben betrekking op depressie. In dit hoofdstuk hebben we een aantal algemene risicofactoren besproken die de kans op een stemmingsstoornis (depressie) verhogen (zie tabel 3). We hebben daarbij proberen aan te geven waarom een risicofactor ook oorzaak van een stemmingsstoornis kan zijn. In bijna alle gevallen wordt de kans op een dergelijke stoornis bepaald door een interactie van risicofactoren, beschermende factoren en aanleg.

Tabel 3. Algemene risicofactoren voor depressie.

Algemene risicofactor	Verhoogde kans op depressie?
Genetische kwetsbaarheid	+
Gedragsproblemen	+
Stressvolle gebeurtenissen	+
Tekort aan adaptieve vaardigheden	+
Wonen in een instelling	+
Onder- en overstimulering	+
Slaapproblemen	+
Leeftijd	-
Niveau verstandelijke beperking (diep versus ernstig)	-
Geslacht	-

8. Interventie

Er zijn zeer weinig wetenschappelijke studies voorhanden over de effectiviteit van psychosociale interventie bij stemmingsstoornissen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking (zie ook Antonacci & Attiah, 2008). In deze paragraaf vatten wij de resultaten van enkele interventiestudies die zijn gedaan bij mensen met een ernstige verstandelijke en/of meervoudige beperking kort samen. We geven eerst enkele suggesties voor interventie op basis van onze kennis over algemene risicofactoren (zie het vorige hoofdstuk).

De interventie bij stemmingsstoornissen begint bij een gedegen screening en diagnostiek (classificatie). De keuze van de behandeling hangt mede af van de vorm van de stemmingsstoornis. Zo zal bijvoorbeeld de behandeling van een bipolaire stoornis andere accenten hebben dan de behandeling van een unipolaire stoornis. Aangezien de oorzaken van stemmingsstoornissen meervoudig zijn, zal de behandeling in individuele gevallen dit ook moeten zijn. Deb et al. (2002) hebben richtlijnen opgesteld voor de screening en diagnostiek van o.a. een depressie. Ten behoeve van de screening, diagnostiek en eventuele effectmeting dient men volgens deze auteurs zo veel als mogelijk gebruik te maken van gestandaardiseerde instrumenten. Onderzoek en uitsluiting van lichamelijke ziekte en andere factoren (bijeffecten medicatie) is in een vroeg stadium noodzakelijk. Bij 'echte' stemmingsstoornissen zullen psychofarmaca een belangrijke plaats innemen in de behandeling.

8.1. Psychosociale interventies

Mede gelet op eerdergenoemde psychosociale risicofactoren zou bij een interventie rekening moeten worden gehouden met de volgende algemene aspecten.

8.1.1. Gedragsproblemen.

Gedragsproblemen en stemmingsstoornissen zijn op de een of ander wijze aan elkaar gerelateerd. We hebben gezien dat niet altijd duidelijk is wat hier oorzaak is en wat gevolg. Het meest waarschijnlijk is dat gedragsproblemen het gevolg zijn van een stemmingsstoornis. Echter, het valt niet uit te sluiten dat gedragsproblemen en de mogelijk nadelige en ingrijpende psychosociale gevolgen ervan er mede toe bijdragen dat er stemmingsstoornissen ontstaan. Theoretisch gezien zou een succesvolle behandeling van gedragsproblemen daarom kunnen leiden tot het verminderen van stemmingsproblemen. Hoe dit effect dan tot stand komt is onduidelijk. Wellicht komt dit doordat de cliënt niet meer de nadelige gevolgen ervaart van gedragsproblemen, zoals een beheersmatige begeleidingsstijl of afzondering. Het afwezig zijn van gedragsproblemen, bijvoorbeeld zelfverwondend en/of agressief gedrag, kan op zichzelf al zorgen voor een betere kwaliteit van leven in termen van ver-

minderung van boosheid en stress die met gedragsproblemen gepaard gaat, alsmede voor een verbetering in de kwaliteit van sociale interacties.

8.1.2. Stimuleren van adaptieve vaardigheden en vergroten zelfcontrole

Een gunstig effect op milde symptomen van een stemmingsstoornis is het stimuleren van vaardigheden en het vergroten van controle door de cliënt. Een gedragstherapeutische benadering kan effectief zijn in de behandeling van (milde) symptomen van een depressie of gedragskenmerken die duiden op problemen met de stemming.

Gedragstherapie

De symptomen van een stemmingsstoornis zélf kunnen ontstaan en in stand worden gehouden door een leerproces. Negatief getint verbaal affectief gedrag (jammeren, huilen, schelden), gedragsproblemen (agressie en zelfverwonding, prikkelbaar reageren) en dergelijke kunnen door een leerproces worden versterkt. De manier waarop opvoeders en begeleiders hiermee omgaan, kan juist dit type van gedrag in stand houden. Dit gebeurt door positieve (waarbij het gedrag relatief vaak gevolgd wordt door iets aangenaams) en/of door negatieve (gedrag resulteert erin dat een persoon iets onaangenaams kan vermijden) bekrachtiging. Matson (1982) liet bij een aantal mensen met een matige tot lichte verstandelijke beperking bijvoorbeeld zien dat een gedragstherapeutische benadering, die eruit bestond om depressieve gedragskenmerken te negeren en de afwezigheid ervan en/of andere sociaal gewenst gedrag te belonen, erin resulteerde dat eerstgenoemde gedragskenmerken verdwenen. Deze studie toont overigens niet aan dat een echte stemmingsstoornis kan worden behandeld door middel van louter gedragstherapeutische maatregelen. Het toont wel aan dat gedragskenmerken die veel overeenkomst hebben met symptomen van een depressie door een bepaalde begeleidingsstijl kunnen worden beïnvloed.

Vanuit gedragstherapeutisch perspectief bezien worden een stemmingsstoornis en haar gedragskenmerken verklaard vanuit twee principes: (a) onvoldoende bekrachtiging en stimulering van gewenst gedrag, en (b) bekrachtiging van depressieve gedragskenmerken. Niet uitgesloten mag worden dat bijvoorbeeld passiviteit, vermijdingsgedrag en/of negatieve affectieve uitingen worden bestendig door de manier waarop opvoeders en begeleiders hiermee omgaan.

Bij een gedragsmatige interventie moet de sociale omgeving bekrachtigend zijn voor het aangaan en onderhouden van sociale contacten en plezierige bezigheden. In de literatuur wordt dit ook wel 'environmental enrichment' genoemd (zie bijvoorbeeld Horner, 1980). Ook kan een persoon met gedragstherapie worden gestimuleerd om meer controle over zijn of haar leven te krijgen, te leren kiezen tussen activiteiten en zijn wensen en behoeften beter leren communiceren naar anderen.

Aanbieden van voorkeursactiviteiten

Enkele studies hebben aangetoond dat gedragskenmerken gunstig kunnen worden beïnvloed door

middel van verandering van de sociale en fysieke omgeving. Het gaat hierbij om het aanbieden van materialen en activiteiten die een voorkeur voor de cliënt hebben en die ertoe leiden dat signalen van welbevinden toenemen en signalen van 'ongelukkig zijn' verminderen. Voorwaarde is dat goed wordt onderzocht welke typen materialen en activiteiten de cliënt aangenaam vindt, waarna de begeleiders en andere opvoeders de cliënt deze materialen aanbieden.

Onder anderen Green en Reid (1996) hebben een dergelijke interventie uitgevoerd bij drie personen met een diepe verstandelijke en meervoudige beperking. Om 'indices of happiness' te kunnen observeren werden enkele relevante gedragingen gekozen. Voor plezier was dit onder andere glimlachen, lachen en gillen en lachen. Voor ontevredenheid werden de volgende gedragingen gekozen: fronzen, somber kijken, huilen en gillen zonder lachen. De interventie bestond eruit dat geprefereerde activiteiten en materialen veel vaker aan de cliënt werden aangeboden. Activiteiten waren bijvoorbeeld knuffelen, initiëren van sociale interacties en het aanbieden van allerlei voorwerpen. Het blijkt dat door dergelijke relatief eenvoudige interventies het welbevinden toeneemt van cliënten, die weinig tot geen mogelijkheden hebben controle uit te oefenen op hun omgeving. Deze studies zijn met dezelfde resultaten gerepliceerd door Green, Gardner en Reid (1997) en Lindauer, DeLeon en Fisher (1999).

Men kan ernstig meervoudig beperkte mensen ook eenvoudige handelingen aanleren, zoals het kiezen van activiteiten tijdens de dagbesteding. Lancioni et al. (2002; 2004) hebben interventieprogramma's ontwikkeld waarmee (a) cliënten meer controle krijgen over hoeveelheid en type activiteiten, en (b) het welbevinden van deze mensen wordt verhoogd. Tijdens de interventie wordt de cliënten geleerd gebruik te maken van elektronische hulpmiddelen (sensoren, switches) die zij met een zeer eenvoudige motorische handeling (hoofd draaien, arm bewegen) kunnen bedienen. Als zij bijvoorbeeld een kleine armbeweging maken, activeert dit een activiteit (muziek luisteren). Deze gevalsstudies laten zien dat zeer ernstig beperkte cliënten niet alleen kunnen leren om activiteiten te initiëren, maar bovendien dat hun algehele welbevinden toeneemt en de stemming verbetert.

Uit de resultaten van deze studies zou men kunnen afleiden dat de oorzaak van 'indices of unhappiness' primair in de omgeving ligt, waarin er geen of onvoldoende activiteiten worden aangeboden en/of dat de activiteiten niet de voorkeur hebben van de persoon en/of dat de cliënt geen of onvoldoende controle heeft over wat er met hem of haar gebeurt.

8.1.3. Identificeren, wijzigen en voorkomen van stressoren en trauma

Allerlei stressoren kunnen zich in het dagelijks leven van een cliënt voordoen. Welke gebeurtenissen ook daadwerkelijk stressvol zijn, zal in elk individueel geval onderzocht moeten worden. Identificatie van stressoren is belangrijk en de wijziging ervan is mogelijk mede effectief in de vermindering van de symptomen van de stemmingsstoornis. Wat voor de ene cliënt stressvol is, hoeft dit niet voor een ander te zijn. Voorts is het lastig om te achterhalen welke gebeurtenissen of situaties voor iemand

stressvol zijn, wanneer deze persoon niet of onvoldoende over communicatieve vaardigheden beschikt. Nauwkeurige observatie is daarom nodig als aanvulling.

Bij ingrijpende stressvolle gebeurtenissen is het inzetten van specialistische therapieën mogelijk effectief. In de praktijk worden met bijvoorbeeld Eye Movement Desensitization Reprocessing (EMDR) hoopgevende resultaten geboekt als het gaat om de behandeling van trauma bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Wetenschappelijke studies ontbreken vooralsnog.

8.1.4. Wijzigen van instellingsgebonden factoren

In principe zijn er tientallen instellingsgebonden risicofactoren die de kans op de ontwikkeling van een stemmingsstoornis verhogen. Het identificeren en wijzigen van dergelijke factoren kan effectief zijn in de behandeling van een stemmingsstoornis. Het zal gaan over de beïnvloeding van factoren die te maken hebben met het team van begeleiders, factoren die te maken hebben met de fysieke omgeving en/of factoren die te maken hebben met de organisatie van zorgverlening. Wetenschappelijk onderzoek op dit terrein ontbreekt vooralsnog.

8.1.5. Wijzigen van over- dan wel onderstimulering

Onderzoek naar omgevingsfactoren (bijvoorbeeld een 'onveilige' sociale omgeving) en de eventuele wijziging daarvan is een onmisbaar onderdeel van elk interventiepakket voor de behandeling van een stemmingsstoornis.

Došen (2005; 2007) vestigt de aandacht op een thema dat hiermee verband houdt en dat mede vanwege een tekort aan valide meetinstrumenten (ofschoon de ESSEON veelbelovend lijkt) nog altijd te weinig aandacht krijgt in de klinische praktijk: emotionele ontwikkelingsniveau en emotionele behoefte van een cliënt. Opvoeders en begeleiders moeten niet alleen stressoren vermijden of wijzigen, hun wijze van begeleiden moet tevens aangepast zijn aan de emotionele behoeften van de persoon waarvoor zij zorgen. Bij een ernstige verstandelijke beperking gaat het volgens Došen om fysiologische homeostase (o.a. goed slaapwaakritme, geen over- of onderstimulering) en veilige hechting (van waaruit de persoon de wereld gaat verkennen). Vanuit deze stadia kan de persoon autonomie gaan verwerven. Er zijn nauwelijks wetenschappelijk studies voorhanden over de emotionele ontwikkeling en haar mogelijke relatie met psychische problemen bij mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking.

De stijl van begeleiden aanpassen aan alleen de kalenderleeftijd of adaptieve of cognitieve leeftijd zou mogelijk tot gevolg hebben dat niet aan de emotionele behoeften van de persoon wordt voldaan. Dus een goede afstemming van de begeleiding op adaptief, emotioneel en cognitief ontwikkelingsniveau van de persoon en de bijbehorende behoeften zou het ontstaan van een stemmingsstoornis kunnen voorkomen. Dit vereist een gedegen psychodiagnostiek van de ontwikkelingsleeftijd op deze deelgebieden.

8.1.6. *Behandeling van slaapproblemen*

Vanuit de samenhang tussen afwijkingen in het slaapwaakritme, slaapproblemen en (seizoensgebonden) depressieve stoornis kan men concluderen dat naast behandeling van de depressie ook de beïnvloeding van slaapproblemen aandacht behoeft. Dit laatste kan gebeuren door bijvoorbeeld het verbeteren van de slaaphygiëne (o.a. een vast ritme opbouwen dan wel vasthouden, dagstructuur), melatonine en lichttherapie. Deze drie benaderingen verbeteren de slaapwaakcyclus en verminderen de slaapproblemen en hebben mogelijk hierdoor een gunstig effect op de depressieve stemming (zie bijvoorbeeld Braam et al., 2008). Hoe dit effect moet worden verklaard, is nog niet geheel duidelijk. Behandeling van slaapproblemen bij mensen met een (ernstige tot lichte) verstandelijke beperking kan resulteren in een verbetering van hun functioneren overdag (afname gedragsproblemen, betere stemming). Waarschijnlijk geldt dit ook voor depressieve symptomen en gedragskenmerken, ofschoon empirische bewijs ontbreekt. Een paar studies hebben aannemelijk gemaakt dat lichttherapie bij mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking effectief kan zijn in de vermindering van (seizoensgebonden dan wel aan slaapproblemen gerelateerde) depressieve symptomen. Altabet e.a. ((2002)) laten zien dat lichttherapie een positief effectief had op een verstoord circadiaan slaapwaakritme en op depressie bij drie volwassenen. Tsiouris (2007) paste lichttherapie toe bij enkele personen met seizoensgebonden depressie, en met goed resultaat. Lichttherapie wordt 's ochtends gegeven en beïnvloedt waarschijnlijk het tijdstip waarop melatonine wordt aangemaakt alsmede de concentratie ervan. Lichttherapie kan in combinatie met antidepressiva worden gegeven. Een alternatief voor lichttherapie is het geven van melatonine 's avonds, waardoor de inslaaptijd en tijd van wakker worden, worden vervroegd (Braam et al., 2008). Braam en zijn collega's vonden dat melatonine bij mensen met een verstandelijke beperking en insomnie eveneens de totale slaapduur vergroot.

8.2. **Electroconvulsie therapie (ECT)**

Van Waarde, Stolker en Soleman (2000) onderzochten studies naar het effect van ECT en vonden dat deze methode effectief kan zijn bij terugkerende en zware depressies. ECT wordt meestal toegepast bij mensen met een lichte verstandelijke beperking, maar ook enkele mensen met een ernstige verstandelijke beperking zijn in de literatuur beschreven. In de studie van Van Waarde e.a. worden ten minste 4 mensen beschreven die een ernstige verstandelijke beperking hadden.

8.3. **Samenvatting**

Tot op heden zijn nog zeer weinig studies gepubliceerd naar het effect van psychosociale interventies bij stemmingsstoornissen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Op basis van gevalsstudies, risicofactoren en theoretische overwegingen hebben we enkele algemene suggesties

gedaan voor interventie. Meer specifiek zijn er studies verschenen naar het effect van lichttherapie, ECT en gedragstherapie. We hebben geen studies gevonden over andere benaderingen, zoals St. Janskruid en lichamelijke inspanning ('behavioral activation': wandelen, dagbesteding, e.d.).

9. Slotbeschouwing

In deze review hebben we een samenvatting gegeven van studies naar stemmingsstoornissen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Verreweg de meeste studies zijn gedaan naar de depressieve stoornis, en zijn vooral gericht op de symptomatologie, de prevalentie en het vaststellen (instrumenten) van stemmingsstoornissen. Slechts weinig studies zijn verricht naar de etiologie en psychosociale behandeling van dergelijke stoornissen bij deze mensen (zie ook Sturmey, 2005).

Wellicht komt dit doordat stemmingsstoornissen in absolute zin relatief weinig voorkomen en doordat diagnostiek en behandeling van stemmingsstoornissen bij deze mensen lastig kunnen zijn. De prevalentie van cliënten met milde symptomen is onbekend, maar zal veel hoger zijn dan de prevalentie van cliënten met een 'echte' stemmingsstoornis. Ofschoon enkele algemene risicofactoren zijn geïdentificeerd, is de kennis over oorzaken van stemmingsstoornissen nog gering. Stemmingsstoornissen worden veroorzaakt door een interactie tussen risico- en beschermende factoren en genetische kwetsbaarheid. Er is geen sprake van een 1-op-1 relatie tussen risicofactoren en stemmingsstoornissen, maar veeleer van een ingewikkelde interactie van een aantal factoren.

De herkenning en diagnostiek van stemmingsstoornissen is lastig. Dit komt onder andere doordat begeleiders en andere professionals onvoldoende kennis hebben over symptomen die wijzen op dergelijke stoornissen. Hierbij wordt tevens over het hoofd gezien dat de overgang tussen een 'stoornis' en variatie van normale emoties gradueel verloopt. Vanaf wanneer kan men spreken van een *probleem* met de stemming? De omschrijving van de criteria in classificatiesystemen heffen dit probleem onvoldoende op. Bovendien leveren instrumenten voor de screening en diagnostiek niet altijd betrouwbare en valide gegevens op. Dit alles heeft mogelijk tot gevolg dat (a) stemmingsstoornissen niet worden herkend, of (b) gedragskenmerken ten onrechte worden toegeschreven aan een stemmingsstoornis. Een (milde) stemmingsstoornis, waarbij gedragsproblemen niet op de voorgrond staan, dreigen nogal eens over het hoofd te worden gezien. Voorts komt een diagnose nog al te vaak tot stand op basis van klinische indrukken en ervaring (DSM wordt 'losjes' gehanteerd, p. 11), wordt er veel waarde gehecht aan uitkomsten van instrumenten van screening die mogelijk onbetrouwbaar zijn (zie p. 18 e.v.) of worden aanwezige gedragsproblemen ál te snel als een atypisch symptoom van een stemmingsstoornis gezien (zie hoofdstuk 4). Men dient terughoudend te zijn in de aanname dat gedragsproblemen (o.a. agressie, zelfverwonding, stereotiep gedrag, sterke vermijding) atypische symptomen van een stemmingsstoornis zijn.

10. Referenties

- Altabet, S., Neuman, J., & Watson-Johnston, S. (2002). Light therapy as a treatment of sleep cycle problems and depression. *Mental Health Aspects in Developmental Disabilities*, 5, 1-6.
- Antonacci, D. J. & Attiah, N. (2008). Diagnosis and treatment of mood disorders in adults with developmental disabilities. *Psychiatric Quarterly*, 79, 171-192.
- Boer, F. (2006). Stemmingsstoornissen. In T.Doreleijers, F. Boer, J. Huisman, R. Vermeiren, & E. De Haan (Eds.), *Leerboek Psychiatrie. Kinderen en adolescenten* (pp. 331-343). Utrecht: De Tijdstroom.
- Braam, W., Didden, R., Smits, M., & Curfs, L. (2008). Melatonin treatment in individuals with intellectual disability and chronic insomnia: a randomized placebo-controlled study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 256-264.
- Cain, N. N., Davidson, P. W., Burhan, A. M., Andolsek, M. E., Baxter, J. T., Sullivan, L. et al. (2003). Identifying bipolar disorders in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 31-38.
- Charlot, L., Fox, S., Silka, V. R., Hurley, A. D., Lowry, M. A., & Pary, R. J. (2007). Mood Disorders. In R.Fletcher, E. Loschen, C. Stavrakaki, & M. First (Eds.), *Diagnostic manual - Intellectual Disability: A Textbook of Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability* (pp. 271-316). New York: NADD.
- Cherry, K. E., Matson, J. L., & Paclawskyj, T. R. (1997). Psychopathology in older adults with severe and profound mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 445-458.
- Clarke, A., Reed, J., & Sturmey, P. (1991). Staff perceptions of sadness among people with mental handicaps. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 147-153.
- Cooper, S. A. & Collacott, R. A. (1994). Clinical features and diagnostic criteria of depression in Down's syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 165, 399-403.
- Cooper, S. A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allan, L. (2007a). An epidemiological investigation of affective disorders with a population-based cohort of 1023 adults with intellectual disabilities. *Psychol.Med.*, 37, 873-882.
- Cooper, S.-A., Smiley, E., Finlaysion, J., Jackson, A., Allen, L., Williamson, A. et al. (2007b). The prevalence, incidence, and factors predictive of mental ill-health in adults with profound disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 493-501.
- Deb, S., Matthews, T., Holt, G., & Bouras, N. (2002). *Richtlijnen voor de praktijk van onderzoek en diagnostiek van problemen met de geestelijke gezondheid bij volwassenen met een verstandelijke beperking. (Nederlands bewerking door A. van Gennep).*
- Didden, R., Collin, P., & Curfs, L. (2008). Psychopathologie bij mensen met een verstandelijke be-

- perking. In W. Vandereycken, K. Hoogduin, & P. Emmelkamp (Eds.), *Handboek Psychopathologie. Deel 1. Basisbegrippen* (pp. 613-637). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Došen, A. (2005). Applying the developmental perspective in the psychiatric assessment and diagnosis of persons with intellectual disability: part I--assessment. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 1-8.
- Došen, A. (2007). Integrative treatment in persons with intellectual disability and mental health problems. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 66-74.
- Esbensen, A. J. & Benson, B. A. (2006). A prospective analysis of life events, problem behaviours and depression in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 248-258.
- Esbensen, A. J., Rojahn, J., Aman, M. G., & Ruedrich, S. (2003). Reliability and validity of an assessment instrument for anxiety, depression, and mood among individuals with mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33*, 617-629.
- Evans, K., Cotton, M., Einfeld, S., & Florio, T. (1999). Assessment of depression in adults with severe or profound intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 24*, 147-160.
- Fletcher, R., Loschen, E., Stavrakaki, C., & First, M. (2007). *Diagnostic manual - Intellectual Disability: A Textbook of Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability*. New York: NADD.
- Green, C., Gardner, S., & Reid, D. (1997). Increasing indices of happiness among people with profound multiple disabilities: a program replication and component analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis, 30*, 217-228.
- Green, C. W. & Reid, D. H. (1996). Defining, validating, and increasing indices of happiness among people with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis, 29*, 67-78.
- Hastings, R. P., Hatton, C., Taylor, J. L., & Maddison, C. (2004). Life events and psychiatric symptoms in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 48*, 42-46.
- Holden, B. & Gitlesen, J. P. (2003). Prevalence of psychiatric symptoms in adults with mental retardation and challenging behaviour. *Res.Dev.Disabil., 24*, 323-332.
- Horner, R. D. (1980). The effects of an environmental "enrichment" program on the behavior of institutionalized profoundly retarded children. *Journal of Applied Behavior Analysis, 13*, 473-491.
- Hurley, A. D. (2008). Depression in adults with intellectual disability: Symptoms and challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*, 905-916.
- Janowsky, D. S. & Davis, J. M. (2005). Diagnosis and treatment of depression in patients with mental retardation. *Curr.Psychiatry Rep., 7*, 421-428.
- Jawed, S. H., Krishnan, V. H., Prasher, V. P., & Corbett, J. A. (1993). Worsening of pica as a symp-

- tom of depressive illness in a person with severe mental handicap. *British Journal of Psychiatry*, 162, 835-837.
- King, R. (2006). Charting for a purpose - Phase II: Optimal treatment of bipolar disorder in individuals with developmental disabilities. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 9, 54-68.
- Kraijer, D. & Plas, J. (2006). *Handboek psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid*. Amsterdam: Hartcourt Assessment.
- Kurita, H., Osada, H., Shimizu, D., & Tachimori, H. (2004). Bipolar disorders in mentally retarded persons with pervasive developmental disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16, 377-389.
- Lancioni, G., O'Reilly, M., Campodonico, F., & Mantini, M. (2002). Increasing indices of happiness and positive engagement in persons with profound multiple disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14, 231-237.
- Lancioni, G., Singh, N., O'Reilly, M., Campodonico, F., & Groeneweg, J. (2004). Use of simple exercise tools by students with multiple disabilities: Impact of automatically delivered stimulation on activity level and mood. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16, 171-178.
- Langlois, L. & Martin, L. (2008). Relationship between diagnostic criteria, depressive equivalents and diagnosis of depression among older adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 896-904.
- Lindauer, S. E., DeLeon, I. G., & Fisher, W. W. (1999). Decreasing signs of negative affect and correlated self-injury in an individual with mental retardation and mood disturbances. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 32, 103-106.
- Lowry, M. A. (1998). Assessment and treatment of mood disorders in persons with developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 10, 387-406.
- Lowry, M. A. & Sovner, R. (1992). Severe behaviour problems associated with rapid cycling bipolar disorder in two adults with profound mental retardation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36, 269-281.
- Lunsky, Y. (2003). Depressive symptoms in intellectual disability: does gender play a role? *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 417-427.
- Marston, G. M., Perry, D. W., & Roy, A. (1997). Manifestations of depression in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (Pt 6), 476-480.
- Matson, J. L. (1982). The treatment of behavioral characteristics of depression in the mentally retarded. *Behavior Therapy*, 13, 209-218.
- Matson, J. L. (1995). *The Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-II*. Baton Rouge, LA: Scientific Publishers.
- Matson, J. L., Gonzalez, M. L., Terlonge, C., Thorson, R. T., & Laud, R. B. (2007). What symptoms

- predict the diagnosis of mania in persons with severe/profound intellectual disability in clinical practice? *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 25-31.
- Matson, J. L., Lott, J., Mayville, S., Swender, S., & Moscow, S. (2006a). Depression and social skills among individuals with severe and profound mental retardation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 18, 393-400.
- Matson, J. L., Rush, K. S., Hamilton, M., Anderson, S. J., Bamburg, J. W., Baglio, C. S. et al. (1999). Characteristics of depression as assessed by the Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-II (DASH-II). *Res.Dev.Disabil.*, 20, 305-313.
- Matson, J. L., Terlonge, C., Gonzalez, M. L., & Rivet, T. (2006b). An evaluation of social and adaptive skills in adults with bipolar disorder and severe/profound intellectual disability. *Res.Dev.Disabil.*, 27, 681-687.
- Mayville, S., Matson, J. L., Laud, R. B., Cooper, C., & Kuhn, D. (2005). The relationship between depression and feeding disorder symptoms among persons with severe and profound mental retardation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 17, 213-224.
- McBrien, J. A. (2003). Assessment and diagnosis of depression in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 1-13.
- Meins, W. (1995). Symptoms of major depression in mentally retarded adults. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39 (Pt 1), 41-45.
- Meins, W. (1996). A new depression scale designed for use with adults with mental retardation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 222-226.
- Moss, S., Emerson, E., Kiernan, C., Turner, S., Hatton, C., & Alborz, A. (2000). Psychiatric symptoms in adults with learning disability and challenging behaviour. *British Journal of Psychiatry*, 177, 452-456.
- Moss, S. C., Patel, P., Prosser, H., Goldberg, D. P., Simpson, N., Rowe, S. et al. (1993). Psychiatric morbidity in older people with moderate and severe learning disability (mental retardation). Part I: Development and reliability of the Patient Interview (the PAS-ADD). *British Journal of Psychiatry*, 163, 471-480.
- Pary, R. J., Levitas, A. S., & Hurley, A. D. (1999). Diagnosis of bipolar disorder in persons with developmental disabilities. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 2, 37-49.
- Pirodsky, D. M., Gibbs, J. W., Hesse, R. A., Hsieh, M. C., Krause, R. B., & Rodriguez, W. H. (1985). Use of the dexamethasone suppression test to detect depressive disorders of mentally retarded individuals. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 245-252.
- Reiss, S. (1988). *Reiss screen for maladaptive behavior – manual*. Orland Park, IL: International Diagnostic Systemics.
- Reiss, S. & Rojahn, J. (1993). Joint occurrence of depression and aggression in children and adults with mental retardation. *J Intellect Disabil Res*, 37 (Pt 3), 287-294.

- Roeden, J. (1989). *Signaallijst voor depressie zwakzinnigen*. niet gepubliceerd.
- Rojahn, J., Matson, J. L., Naglieri, J. A., & Mayville, E. (2004). Relationships between psychiatric conditions and behavior problems among adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 21-33.
- Ross, E. & Oliver, C. (2002). The relationship between levels of mood, interest and pleasure and 'challenging behaviour' in adults with severe and profound intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 191-197.
- Ross, E. & Oliver, C. (2003a). Preliminary analysis of the psychometric properties of the Mood, Interest & Pleasure Questionnaire (MIPQ) for adults with severe and profound learning disabilities. *Br.J.Clin.Psychol.*, 42, 81-93.
- Ross, E. & Oliver, C. (2003b). The assessment of mood in adults who have severe or profound mental retardation. *Clin.Psychol.Rev.*, 23, 225-245.
- Royal College of Psychiatrists (2001). *DC-LD. Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/mental Retardation*. Londen: RCPsych Publications.
- Senatore, V., Matson, J. L., & Kazdin, A. E. (1985). An inventory to assess psychopathology of mentally retarded adults. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 459-466.
- Sequeira, H., Howlin, P., & Hollins, S. (2003). Psychological disturbance associated with sexual abuse in people with learning disabilities. Case-control study. *British Journal of Psychiatry*, 183, 451-456.
- Smiley, E. & Cooper, S. A. (2003). Intellectual disabilities, depressive episode, diagnostic criteria and Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation (DC-LD). *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 Suppl 1, 62-71.
- Sovner, R., Fox, C. J., Lowry, M. J., & Lowry, M. A. (1993). Fluoxetine treatment of depression and associated self-injury in two adults with mental retardation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 37 (Pt 3), 301-311.
- Sovner, R. & Hurley, A. D. (1983). Do the mentally retarded suffer from affective illness? *Arch.Gen.Psychiatry*, 40, 61-67.
- Sovner, R. & Pary, R. J. (1992). Affective disorders in developmentally disabled persons. In J.L.Matson & R. Barret (Eds.), *Psychopathology in the mentally retarded* (Boston, MA: Allyn & Bacon.
- Sturmey, P. (2005). *Mood disorders in people with mental retardation*. New York: NADD Press.
- Sturmey, P. & Bertman, L. J. (1994). Validity of the Reiss Screen for Maladaptive Behavior. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 201-206.
- Sturmey, P. & Ley, T. (1990). The Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults: Internal consistencies and relationship to behaviour problems. Special Issue: Crosscultural psychiatry.

British Journal of Psychiatry, 156, 428-430.

- Torr, J., Iacono, T., Graham, M. J., & Galea, J. (2008). Checklists for general practitioner diagnosis of depression in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 930-941.
- Trimbos-instituut (2005). *Multidisciplinaire richtlijn depressie: Richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van volwassen cliënten met een depressie*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Tsiouris, J. A. (2001). Diagnosis of depression in people with severe/profound intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 115-120.
- Tsiouris, J. A. (2007). Light therapy for seasonal depression in persons with intellectual disability: Literature review and four case series. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 10, 1-8.
- Tsiouris, J. A., Mann, R., Patti, P. J., & Sturmey, P. (2003). Challenging behaviours should not be considered as depressive equivalents in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 14-21.
- Van der Does, A. & Zitman, F. (2008). Stemmingsstoornissen. In W. Vandereycken, K. Hoogduin, & P. Emmelkamp (Eds.), *Handboek Psychopathologie. Deel 1: Basisbegrippen* (pp. 196-223). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Van Waarde, J., Stolker, J., & Soleman, A. (2000). Electroconvulsietherapie bij mensen met een verstandelijke handicap: Casuïstiek en literatuuroverzicht. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 11, 811-824.
- Vanstraelen, M. & Tyrer, S. P. (1999). Rapid cycling bipolar affective disorder in people with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43 (Pt 5), 349-359.
- Verhoeven, W., Sijben, A., & Tuinier, S. (2004). Psychiatric consultation in intellectual disability: Dimensions, domains and vulnerability. *European Journal of Psychiatry*, 18, 31-43.
- Verhoeven, W. & Tuinier, S. (1999). Neuropsychiatrische diagnostiek. In W. Verhoeven, S. Tuinier, & L. Curfs (Eds.), *Diagnostiek en behandeling van gedragsproblemen bij verstandelijk gehandicapten* (pp. 35-46). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Verhoeven, W. & Tuinier, S. (2001). Cyclothymia or unstable mood disorder? A systematic treatment evaluation with valproic acid. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, 147-154.