





PASCAL SIENAERT
& ANN DIERICK

Leven met een bipolaire stoornis

Herstel met ups en downs

Lannoo

Aan mijn lotgenoten, die me heel nauw aan het hart liggen. En aan mijn collega's van Beschut Wonen, die zo gedreven en liefdevol steun bieden aan onze psychisch kwetsbare cliënten. Aan mijn man en onze drie kinderen die al die jaren mijn trouwe supporters waren. En aan mijn ouders, die er altijd voor mij geweest zijn.

Aan Senne, Jarne, Yente, Lieve
en mijn ouders .

Aan mijn patiënten die me hun waardevolle
verhalen toevertrouwen.



Inhoud

Woord vooraf.....	9
Hoopverleners.....	12
Inleiding.....	14

DEEL 1 – LEVEN VOORBIJ JE AANDOENING

1 Verder <i>Over herstellen en genezen</i>	21
---	----

DEEL 2 – DE OVERROMPELING

2 Eindelijk! Manisch-depressief! <i>Over bipolaire stoornissen</i>	35
3 De manische wind steekt op <i>Over manie en hypomanie</i>	65
4 Vastgebonden <i>Over psychiatrische opnames en dwang</i>	91
5 God en satan <i>Over manische, schizofrene en andere psychosen</i>	108
6 In een harnas gekluisterd <i>Over unipolaire en bipolaire depressies</i>	118

DEEL 3 – LEVEN MET JE AANDOENING

7 Van je familie moet je 't hebben <i>Over het kwetsbaarheid-stressmodel</i>	142
8 Stabiliserend zout <i>Over stemmingsstabilisatoren</i>	152
9 De kleine huisapotheek <i>Over antipsychotica, antidepressiva en andere middelen</i>	172
10 Moet ik dit allemaal blijven slikken? <i>Valkuilen bij medicatiegebruik</i>	195
11 Een schokkende genezing <i>Over elektroconvulsietherapie en hersenstimulatie</i>	205
12 Een deugddoend gesprek <i>Over psycho-educatie en andere gesprekstherapieën</i>	214

13	Vrouwenzaken (ook voor mannen) <i>Over seksualiteit</i>	
	<i>en zwangerschap</i>	224
14	Voorkomen is het beste <i>Over waarschuwingssignalen</i>	
	<i>en signaleringsplannen</i>	240
15	Zie je wel... <i>Over stigma</i>	257
	 Epiloog.....	 267
	Bipolaire stoornissen op het internet.....	268
	Bipolaire boeken.....	269
	Bibliografie.....	274
	Eindnoten.....	286

Woord vooraf

De eerste (2003) en tweede (2011) editie van dit boek waren getiteld: *Manisch-depressief. Gids voor patiënten, familie en hulpverleners*. Tien jaar later heet de derde editie *Leven met een bipolaire stoornis. Herstel met ups en downs*. What's in a name? De bipolaire stoornis (soms wordt het meervoud 'bipolaire stoornissen' gebruikt om de veelvormigheid van deze aandoening weer te geven) is niet anders dan de manisch-depressieve stoornis, een psychiatrische aandoening die al sinds de antieke oudheid beschreven wordt. Maar toch: 'manisch-depressief' suggereert iets wat je *bent*, en de term 'bipolaire stoornis' suggereert iets wat je *hebt*. Uit mijn 35 jaar ervaring in de klinische praktijk kan ik zeggen dat mensen die behept zijn met een bipolaire stemmingsstoornis – en ik heb er naar ruwe schatting zo'n 1500 ontmoet – allemaal anders *zijn*. Wat zij met elkaar delen, wat zij *hebben*, is de afwisseling van perioden van veranderde stemming en activiteit die wij 'manie' noemen of 'depressie'. In zo'n ziekte-episode herken je iemand vaak nauwelijks terug door het vaak onbegrijpelijk veranderde gedrag. Als de storm is gaan liggen, zijn zij weer zichzelf, en vaak wordt dat onderstreept met de woorden: 'Ik ben er weer!' Zoals na elke storm kan de schade aanzienlijk zijn, en herstellen is dan ook meer dan het bestrijden van de symptomen van een manie of depressie. Dat is op zich al een hele opgave waarin patiënt, naastbetrokkene(n) en behandelaar(s) vaak alle zeilen moeten bijzetten om het subjectieve lijden zo snel mogelijk te verlichten en de schade zoveel mogelijk te beperken. Na het symptomatisch herstel volgen functioneel (je kan weer doen wat je altijd kon), maatschappelijk (je doet weer mee in de samenleving) en persoonlijk (je vindt een manier om met deze

aandoening te leven) herstel. Ook dat is geen geringe opgave, en dat wordt fraai weerspiegeld in het tweede deel van de titel van deze derde editie: herstel met ups en downs. Als je van een psychiater hoort dat je een bipolaire stoornis hebt – ik zeg tegenwoordig liever: ‘de klachten die u hebt, passen het beste bij wat wij een bipolaire stoornis noemen’ – dan heb je wel een bittere pil te slikken. Het is een aandoening met een grote kans op herhaling, waardoor je bij voorkeur lange tijd behandeld moet worden. Die behandeling houdt waarschijnlijk ook het langdurig innemen van medicijnen in die ook bijwerkingen geven. Acceptatie van dit alles is dus ook een proces van ups en downs.

De behandeling houdt daarom niet op na het herstel van de manie of depressie. Na die acute behandeling volgt de voortgezette behandeling (het bestendigen van het bereikte resultaat) en de preventieve onderhoudsbehandeling (het helpen voorkomen van toekomstige ziekte-episoden). Die behandeling is meestal multidisciplinair: medisch-psychiatrisch, verpleegkundig, psychologisch en psychotherapeutisch. Daarbij worden altijd ‘belangrijke anderen’ betrokken, zoals de partner, ouders, kinderen, broers en zussen, vertrouwde vrienden. Wie dat zijn, verschilt per persoon, maar het is van belang om duidelijk af te spreken wie er in goede en slechte tijden aan boord gehaald mag worden. Ook hoe die behandeling eruit zal zien, verschilt per persoon. Er zijn goede *evidence-based* richtlijnen voor de behandeling van de stoornis, maar die moeten altijd worden ingepast in de persoonlijke behandeling van die ene patiënt. Dat vergt kennis, kunde, creativiteit, flexibiliteit en vasthoudendheid, en het vertrouwen

dat iedereen vanuit zijn specifieke rol (patiënt, naastbetrokkene, behandelaar) doet wat mogelijk is.

Dit boek helpt daarbij omdat het vanuit de verschillende perspectieven de complexiteit van de bipolaire stoornis belicht en naast 'subjectieve' en zeer herkenbare ervaringen ook 'objectieve' en zeer bruikbare informatie geeft over lijden en leiden. De vorige edities waren geschreven door een psychiater van naam en een ervaringsdeskundige onder pseudoniem. Nu treden beiden herkenbaar voor het voetlicht. Ook dat is vooruitgang, want het duidt op een belangrijk aspect van persoonlijk herstel: wij hoeven ons niet te schamen voor onze kwetsbaarheden.

Ik wens dit openhartige boek een ruim publiek toe.

Prof. dr. Ralph Kupka, psychiater en hoogleraar Bipolaire Stoornissen,
Amsterdam UMC/Vrije Universiteit

DEEL 2



De over- rompeling



HOOFDSTUK 2. *Eindelijk!* *Manisch-depressief!*

OVER BIPOLAIRE STOORNISSEN

I hate being bipolar
It's awesome

— Kanye West —

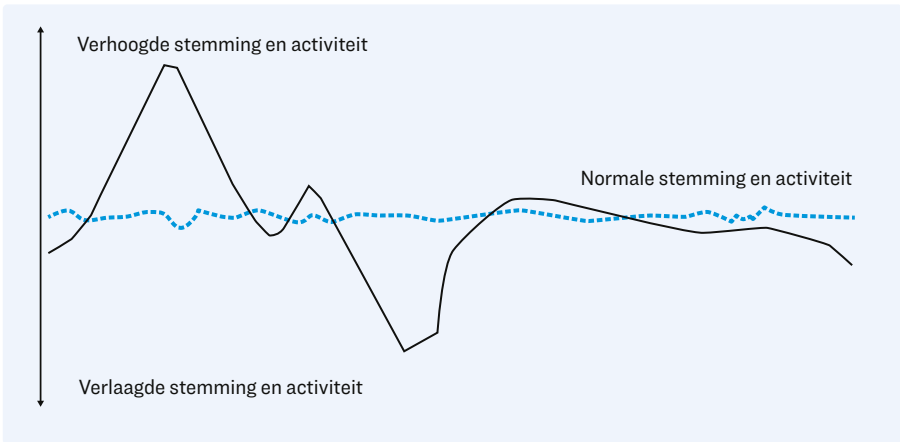


Eindelijk?

Het klinkt eigenaardig: *'Eindelijk! Manisch-depressief.'* Maar is het wel zo eigenaardig dat iemand een zucht van opluchting slaakt als die na vele jaren zoeken en vragen eindelijk een verklaring vindt voor zoveel moeilijke perioden, voor zoveel ups en downs? Na al die tijd lucht het op om eindelijk een diagnose te horen, ook al luidt die diagnose bipolaire stoornis.

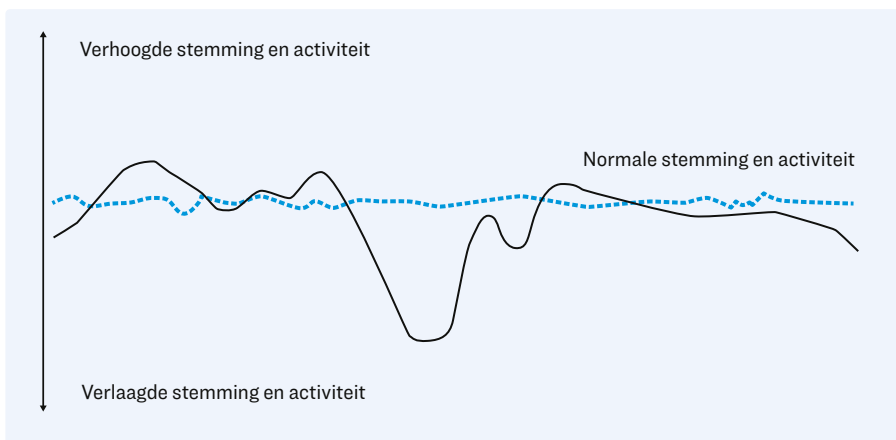
Ann beschrijft de manie, die de sleutel was die tot de diagnose heeft geleid. Het werd duidelijk wat er aan de hand was, doordat Ann in behandeling was op het moment dat ze langzamerhand opnieuw ziek werd. In enkele dagen tijd verandert het gespannen gevoel van Ann, eerst in een aangenaam en geruststellend goed voelen, dan in een geïrriteerde opgewondenheid en ten slotte in een angstige, waanachtige achterdocht.

Sommige mensen zullen nooit een depressie doormaken en enkel manische episoden kennen. In sommige studies is dat bij een kwart van de mensen met een bipolaire stoornis het geval. Het zou wat vaker voorkomen bij mannen. Onderzoekers beschouwen dit als een apart type van de bipolaire stoornis: de ‘unipolair manie’. Maar meestal zal iemand die een manie doormaakt, en dus de diagnose van een bipolaire-I-stoornis heeft, nadien ook depressies doormaken. Ongeveer een derde van de mensen met een bipolaire stoornis heeft een bipolaire-I-stoornis.



FIGUUR 3 Bipolaire-I-stoornis

Iets minder dan de helft van alle mensen met een bipolaire stoornis heeft de bipolaire-II-variant. Bij de **bipolaire-II-stoornis** komen geen duidelijke manische episoden voor, maar zijn er alleen hypomanieën, dat wil zeggen heel lichte manieën, die afgewisseld worden met depressies. Deze depressies kunnen licht, maar ook heel ernstig zijn. Een bipolaire-II-stoornis wordt vaak beschouwd als de lichtere vorm van bipolaire stoornis, maar eigenlijk is dat niet helemaal terecht.



FIGUUR 4 Bipolaire-II-stoornis

Mensen met een bipolaire-II-stoornis zijn immers vaker en langer depressief en hebben daardoor vaak minder lange perioden waarin hun stemming normaal (euthym) is. Mensen met een bipolaire-I-stoornis hebben dan wel hoge ups en diepe downs, maar zullen zich ertussenin vaak gewoon goed voelen en kunnen werken.

ZIJN ER NOG ANDERE VORMEN VAN BIPOLAIRE STOORNISSEN?

Er bestaan inderdaad nog andere vormen. Deze vormen lijken allemaal wel een beetje op elkaar.

Soms wordt een hypomanie of een manie uitgelokt door antidepressieve medicijnen. Je schiet dan als het ware vanuit een depressieve diepte door naar een manische hoogte. Vroeger werd dit beschouwd als een apart type: de **bipolaire-III-stoornis**. We weten nu dat dit eigenlijk geen aparte vorm is. Mensen bij wie een eerste hypomane episode uitgelokt wordt door antidepressiva, zullen daarna bijna altijd nog spontane episodien – dus niet uitgelokt door medicijnen – doormaken. Je moet het zo zien: als je een hypomanie of een manie doormaakt, dan is dat een teken

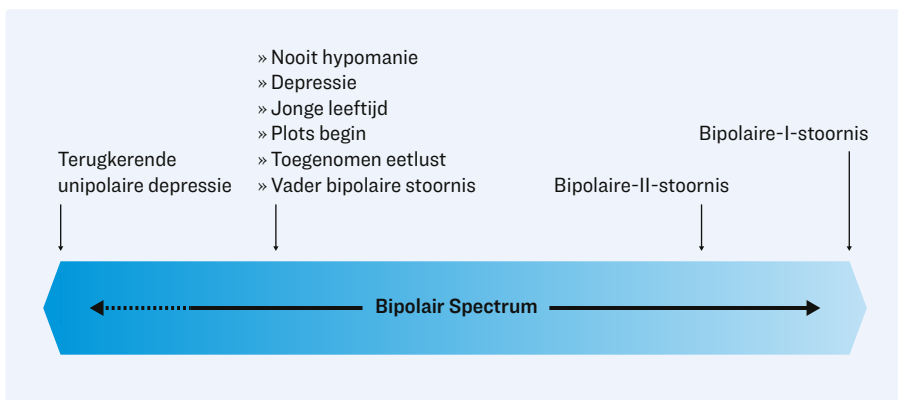
dat je een kwetsbaarheid voor bipolaire stoornis hebt, wat ook de uitlokker is.

En dan is er nog een variant die **cyclothyme stoornis** wordt genoemd. Hierbij komen talrijke perioden met hypomane symptomen voor en ook talrijke perioden met depressieve symptomen. De depressies zijn echter altijd tamelijk lichte depressies. Je kunt de diagnose van een cyclothyme stoornis alleen maar hebben als je al minstens twee jaar klachten hebt en als je in die twee jaar nooit langer dan twee maanden na elkaar zonder klachten bent geweest. Eenvoudig gezegd is een cyclothyme stoornis een lichte vorm van bipolaire stoornis, maar wel ernstig omdat je bijna nooit zonder klachten bent. Soms is het zo dat een cyclothyme stoornis overgaat in een ‘echte’ bipolaire stoornis.

Als er meer dan vier episoden, zowel depressieve als manische, tijdens een jaar zijn voorgekomen, spreken we van *rapid cycling*, of snel schommelen. Sommigen zien dit ook als een aparte vorm, maar de meesten zijn het erover eens dat het eigenlijk gaat om een fase van de ziekte. Zo’n fase komt voor bij ongeveer één op vijf mensen met een bipolaire stoornis. Dat wil zeggen dat het kan gebeuren dat je gedurende enkele jaren sneller gaat schommelen en dat het daarna weer rustiger wordt.

Het vervelende van een rapid cycling-fase is dat deze veel lastiger te behandelen is. Het lijkt wel of medicijnen in die fase minder vat hebben op de stoornis. Als je zo’n fase meemaakt, is de kans erg groot dat je met je behandelaar verschillende geneesmiddelen in verschillende combinaties probeert.

Sommige mensen schommelen nóg veel sneller. Meer dan vier keer per maand schommelen wordt *ultra-rapid cycling* genoemd en sterke schommelingen binnen éénzelfde dag *ultradian cycling*.



FIGUUR 5 Het bipolaire spectrum

ALS MIJN STEMMING SCHOMMELT MET DE SEIZOENEN,
BEN IK DAN OOK MANISCH-DEPRESSIEF?

Niet noodzakelijk. Veel mensen ervaren een invloed van de seizoenen op hun stemming en voelen zich in de zomer beter dan in de winter. Dat zijn op zich geen stemmingsschommelingen. Sommige mensen hebben echter terugkerende depressies die zich alleen voordoen in de winterperiode. We spreken dan van een depressie met seizoenspatroon of een winterdepressie. Zo'n winterdepressie heeft iets van een winterslaap. Je hebt meer eetlust en vooral een drang naar zoetheid. Meestal kom je wat aan. En je bent erg moe en wilt alleen maar slapen. Een winterdepressie doormaken betekent dus niet dat je een bipolaire stoornis hebt. Mensen met een bipolaire stoornis kunnen echter net als iedereen ook de invloed van seizoenen ervaren. Bij de bipolaire-II-stoornis is die invloed duidelijker dan bij de bipolaire-I-stoornis. En wat ook opvalt, is dat er in de herfst en de winter iets meer ziekenhuisopnames voor bipolaire depressies zijn, en in de lente en de zomer iets meer opnames tengevolge van manie.

Onregelmatigheid is de regel!

De eerste signalen van een bipolaire stoornis kunnen zich al op erg jonge leeftijd voordoen. Een eerste episode, in acht op de tien gevallen een depressie, begint bij de meeste mensen rond het twintigste tot vijfentwintigste levensjaar. Dat is een stuk vroeger dan bij de ‘unipolaire’ depressies. Het komt ook wel eens voor dat de eerste tekenen zich op latere leeftijd, pakweg boven de vijftig, voordoen.

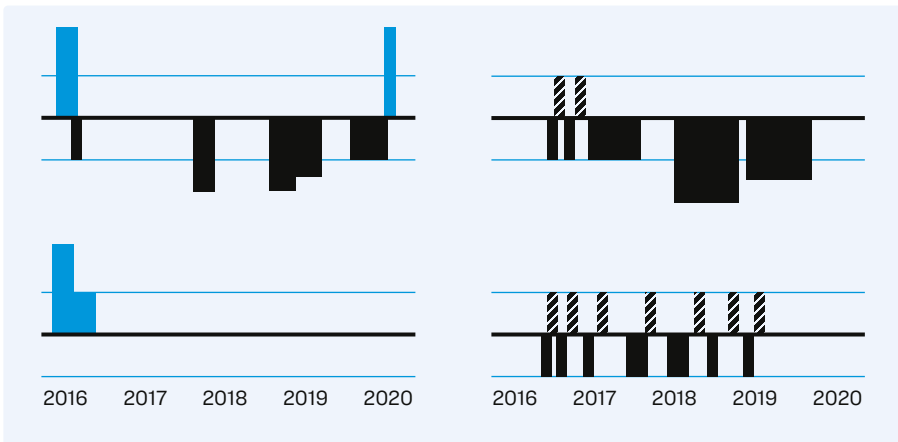
Er wordt vaak beweerd dat als je jonger bent als de ziekte begint, deze een ernstiger verloop zal kennen. Maar dat is eigenlijk niet zo duidelijk. Het is wel zo dat mensen die al op jonge leeftijd ziek zijn geworden, vaker ook angstproblemen en problemen met alcohol krijgen. En deze kunnen op zich het verloop van de bipolaire stoornis erger maken.

BIPOLAIRE STOORNIS BIJ KINDEREN

Als we ervan uitgaan dat de bipolaire stoornis samenhangt met een genetische kwetsbaarheid, dan is die kwetsbaarheid er natuurlijk al vanaf de geboorte. En dan kan ze zich al vroeg in het leven tonen. Echte manische episoden, zoals we die bij volwassenen zien, komen volgens vele experts niet voor de leeftijd van pakweg twaalf voor. Wél tijdens de adolescentie. Een groot deel van de volwassenen met een bipolaire stoornis zeggen nochtans dat hun bipolaire stoornis al voor de leeftijd van twaalf is begonnen. Maar op die leeftijd zou een beginnende bipolaire stoornis zich eerder tonen als een voortdurend wisselende stemming met langdurige prikkelbaarheid, driftbuien, hyperactiviteit en impulsiviteit. En dus niet met duidelijk afgelijnde episoden. Het is begrijpelijk dat het erg moeilijk is om op die leeftijd een duidelijke diagnose te stellen.

Als er een goede behandeling wordt ingesteld en je die behandeling ook zorgvuldig volgt, heb je vijftig procent kans dat je de komende vijf jaar geen nieuwe episoden meemaakt. Als je de medicijnen echter onregelmatig inneemt, verkleint die kans tot twintig procent. Mensen die niet adequaat worden behandeld of hun behandeling niet volgen, maken vaak meer dan tien episoden na elkaar mee. Maar wanneer je veel episoden hebt of gehad hebt, dan wil dat niet zeggen dat je slecht bent behandeld. Er zijn immers ook mensen wier aandoening niet goed schijnt te reageren op medicijnen. We spreken dan over *medicatie-resistentie*.

Het is niet te voorspellen hoe vaak een episode in je leven terugkeert. Dat hangt af van hoe vatbaar je ervoor bent, hoe goed de behandeling aanslaat en wat stressfactoren met je doen. De cijfers variëren tussen drie episoden in tien jaar in de ene studie tot twaalf episoden in vijftientig jaar in een andere. Belangrijk is te begrijpen dat een bipolaire stoornis bij iedereen toch een uniek verloop kent. Er is weinig regelmaat in te ontdekken. Onregelmatigheid is de regel!



FIGUUR 6 Tijdslijn van vier verschillende mensen met elk een uniek en erg verschillend verloop van hun bipolaire stoornis. De middellijn is een normale stemming. De blauwe blokjes zijn manie, de zwarte depressie.

Jammer genoeg kent een bipolaire stoornis voor een té grote groep mensen een dodelijke afloop. Meer dan bij welke andere psychiatrische aandoening ook. Het is moeilijk om een precies cijfer te noemen, want cijfers verschillen nogal naargelang het onderzoek. Een kwart tot de helft van de mensen met een bipolaire stoornis zal ooit in zijn of haar leven een poging tot zelfdoding ondernemen, en vijf tot vijftien procent zal er ook aan overlijden. De kans dat iemand met een bipolaire stoornis door zelfdoding sterft, is twintig keer groter dan bij mensen zonder die aandoening. Het risico is het grootst wanneer er ook misbruik is van alcohol of andere middelen, hetgeen heel vaak voorkomt. Ook mensen die tussen de episoden nooit helemaal een evenwichtige stemming bereiken, maar voortdurend schommelingen blijven ervaren, hebben een grotere kans op zelfdoding. Suicide komt ook vaker voor bij een depressieve episode, en bij mensen die een mengeling ervaren van depressieve en manische tekenen (gemengde episode), misschien omdat er dan een gevaarlijke combinatie ontstaat tussen de depressieve doodsgedachten en de manische gedrevenheid om die ook uit te voeren. Het is goed om te weten dat lithium een middel is dat de kans op zelfdoding duidelijk verkleint!

Stress en kwetsbaarheid

Wat de precieze oorzaak van een bipolaire stoornis is, weten we eigenlijk niet. We weten wel dat er niet één oorzaak is, maar dat verschillende factoren een rol spelen in het ontstaan van de aandoening. Kort gezegd gaat het om een combinatie van kwetsbaarheid en stress. De kwetsbaarheid is voor een belangrijk deel erfelijk bepaald. Het is dus een soort van ‘aanleg’. We weten dat als je deze aanleg hebt, er veranderingen optreden in de hersenen en dat je onder invloed van stressfactoren makkelijker een