





## BEREIKBAARHEID ADVIESDIENST Ypsilon ontwikkelt door. En dat betekent dat we de bereikbaarheid van de Adviesdienst aanpassen aan de wensen van deze tijd.

Vanaf 1 augustus is de Adviesdienst daarom geopend op maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag tussen 10 en 16 uur. Maar wat nou als je buiten de openingstijden een prangende vraag hebt? Stel hem dan vooral in de Ypsiloncommunity, waar andere naasten een schat aan kennis en ervaringen delen. Of neem een kijkje bij de Veelgestelde vragen.

ADVIES VIA WHATSAPP Sinds enkele maanden bieden we ook advies via Whatsapp. Het nummer is (06) 16 35 03 92. Houd je toch vragen over of bel je liever voor advies, steun of een luisterend oor? Op werkdagen, uitgezonderd de woensdag, staan de medewerkers graag voor je klaar via **(088) 000 21 20**.



## STREETTRIAGE

In het voorjaar werden we benaderd of er leden waren die zitting wilden nemen in de werkgroep Streettriage Eindhoven. Hans van den Heuvel meldde zich aan, maar sindsdien bleef het stil. Op navraag schreef Anke Molenaar:

Hoi Wil,

We hebben vorige week te horen gekregen dat de subsidie vanuit ZonMW goed is gekeurd en we dus aan de slag mogen met Streettriage. We kunnen nu dus gaan beginnen met de voorbereidingen!

Met vriendelijke groet,

Anke Moolenaar

*Specialist Zorg en Veiligheid | Sector Veiligheid en Handhaving gemeente Eindhoven*

Als bestuur hebben wij hoge verwachtingen van de uitkomst van deze werkgroep gezien het belang voor veel naasten.



## Is behandeling bipolariteit zonder langdurige medicatie mogelijk? Door Leendert Douma

Is medicatie dé oplossing bij bipolariteit? Lang werd gedacht van wel. Bij een bipolaire stemmingsstoornis wordt bijna altijd een langdurige behandeling met medicatie geadviseerd om terugval te voorkomen. Maar zes op de tien mensen die voldoen aan de DSM-criteria gebruiken geen medicatie. Daar weten we weinig van, want die groep is niet in beeld bij de ggz. Maar deze mensen kunnen waardevolle informatie bieden over leven met bipolariteit zonder medicijngebruik. In het BOLD-onderzoek werden mensen van 50-plus met bipolariteit geïnterviewd die minstens vijf jaar geen pillen hebben geslikt. Dat leidt tot andere inzichten in langdurig medicatiegebruik en het afbouwen daarvan, zo vertellen onderzoekers Eline Regeer en Annemiek Dols.

Eline Regeer is psychiater en leadexpert bij Altrecht Bipolair. Annemiek Dols is psychiater en onderzoeker bij UMC Utrecht. Samen met andere onderzoekers wilden ze weten: Wie is die groep die geen medicatie gebruikt? Voldoen ze aan de diagnostische criteria van een bipolaire stemmingsstoornis? Maar vooral: waarom gebruiken zij geen medicatie? Wat zijn hun zelfmanagementstrategieën?

Criteria "Voor het project hebben we nauw samengewerkt met twee ervaringsdeskundigen en met Plusminus, de vereniging van en voor mensen met een bipolaire aandoening en hun naasten", zegt Annemiek Dols. "Via hun netwerken en het magazine hebben we deelnemers kunnen includeren. Uiteindelijk hebben we 58 mensen geïnterviewd. De conclusies hebben we vergeleken met die van mensen die wel medicijnen gebruiken." Binnen de psychiatrie heerst er een beeld van mensen met bipolariteit die geen behandeling met medicatie krijgen, zeggen de onderzoekers. Annemiek Dols: "Veel mensen zeiden: Jullie vinden waarschijnlijk mensen die zelf zeggen dat ze een bipolaire stoornis

hebben, maar dat eigenlijk niet hebben. Daarom hebben we onderzocht of ze voldoen aan de DSM-criteria. Dat was bij iedereen zo." Een ander beeld is dat mensen zonder medicatie een lichtere vorm van bipolariteit hebben. Maar dat bleek ook niet te kloppen. Annemiek Dols: "De mensen die wij onderzochten zijn net zo vaak of vaker opgenomen geweest en hebben net zulke manische episoden en psychische klachten gehad als mensen die medicatie gebruiken. De klachten begonnen vaak op jongere leeftijd en we zagen vaker een jeugdtrauma. Er is zeker geen sprake van een mildere variant of 'bipolair light'." Er lijken wel verschillen te zijn, bijvoorbeeld in functioneren, manieren van coping en misschien ook wel in persoonlijkheidskenmerken. Maar het is nog te vroeg om daar iets wetenschappelijks over te zeggen. Veel informatie uit diepte-interviews moet nog worden geanalyseerd. Daar zijn de onderzoekers nu druk mee bezig. Het liefst zouden ze de onderzoeksgroep ook uitbreiden en voor langere tijd volgen. En andere groepen onderzoeken. "We hebben dit jaar een subsidie-aanvraag gedaan voor onderzoek naar mensen onder de 50 jaar met bipolaire stemmingsstoornissen die geen medicatie gebruiken", legt Annemiek Dols uit.

Zelfvertrouwen Uit de interviews die nu zijn gedaan blijkt dat mensen met bipolariteit die niet-langdurig medicijnen gebruiken vaker behoefte hebben aan eigen regie. Ze hebben vaak zelfkennis opgedaan en inzicht in hun aandoening. Dat geeft ze voldoende zelfvertrouwen om medicatie af te bouwen, legt Eline Regeer uit. "Er zijn verschillende manieren hoe mensen omgaan met medicijngebruik. Sommige mensen zijn zo geschrokken van wat er is gebeurd dat ze überhaupt geen enkel risico willen nemen. Maar de meeste mensen willen echt graag zonder medicatie. De vraag 'hoelang moet ik de medicatie blijven gebruiken?' komt wekelijks aan bod in de spreekkamer. De richtlijn geeft daar ook geen duidelijke indicatie voor." Annemiek Dols vult aan: "Veel mensen zeggen: Ik ben bereid om een bepaalde stemmingsinstabiliteit te accepteren als ik kan leven zonder medicatie. Dan voelen ze zich autonoom. En ze hebben geen last van bijwerkingen waardoor ze bijvoorbeeld op hun werk of in hun sociale netwerk minder functioneren."

Moreel beraad Kort door de bocht gezegd moet elke persoon met bipolaire stemmingsstoornissen de afweging maken tussen 'ik wil volledig vertrouwen op mijn zelfmanagement zonder medicatie' en 'ik gebruik medicatie want ik wil een zo klein mogelijke kans op terugval'. Maar de omstandigheden – bijvoorbeeld frequentie en ernst van de terugvallen, gevoeligheid voor bijwerkingen, mate van zelfregie, kracht van het sociale netwerk – zijn per persoon heel verschillend. Net als het tempo waarin iemand stapje-voor-stapje kan afbouwen. Dat vraagt om veel meer onderzoek en vertaling van kennis naar de praktijk. "Daar zouden we graag wat handvatten voor geven", zegt Eline Regeer. "Dat zou heel helpend zijn voor de doelgroep." Binnenkort start een pilot in de praktijk. Op de polikliniek van Altrecht Bipolair start in oktober een zogenaamd 'moreel beraad', om gezamenlijk met cliënt en naaste de afweging goed te maken. Eline Regeer: "Het gaat om een combinatie van psychiatrische visie – hoe is de ziekte verlopen en wat was het effect van verschillende interventies? – met de psycholoog die kijkt: hoe gaat iemand er mee om, hoe houdt hij of zij balans in het leven, zijn er onderhoudende factoren die de kwetsbaarheid in stand houden. De verpleegkundige kijkt bijvoorbeeld naar de omgeving en signalen als het minder goed gaat. En een ervaringsdeskundige denkt mee over persoonlijk herstel en zelfregie. Onder leiding van een geestelijk verzorger komen deze personen met de cliënt en naaste bij elkaar en worden alle perspectieven meegenomen in de afweging. Dan wordt alle informatie meegenomen, maar uiteindelijk gaat het om de keuze van de cliënt zelf."

Netvlies De reactie van collega's op behandelen zonder medicatie is wisselend, constateert Annemiek Dols. "Elke behandelaar heeft zijn eigen ervaringen met afbouwen. Het punt is vaak: Als het goed gaat, zien we de mensen niet meer terug. Als het fout gaat moeten ze weer worden opgenomen. Dus die gevallen staan meer op het netvlies. Daarom denk ik dat we studies nodig hebben waarin we grote groepen mensen die afbouwen kunnen volgen. Zo kunnen we zien: bij wie is dit mogelijk en bij wie gaat dit fout? Die informatie is ook interessant voor partijen als Zorginstituut Nederland, NZa of de zorgverzekeraars."

Koorddansers Misschien was er sprake van een taboe, maar langzaam ontstaat er meer openheid. Sowieso is het goed als de schijnwerpers eens worden gericht op bipolaire stemmingsstoornissen en medicatie, vindt Eline Regeer. "Er is superveel aandacht voor depressie en SSRI, en dat is logisch want dat gaat om een grote groep mensen. Deze doelgroep is wat minder groot, maar bipolariteit heeft grote gevolgen voor iemands leven! Het is mooi als daar aandacht voor komt, zonder dat het te negatief is of – wat ook weleens gebeurt – er te romantisch tegenaan wordt gekeken." De website [koorddansers.nl](http://koorddansers.nl) – naar aanleiding van een boek van Annemiek Dols en sociaal psychiatrisch verpleegkundige Moniek van Dijk – kan daarin een mooie rol spelen. "In het boek hebben we de ervaringen van patiënten, familieleden en hulpverleners gebundeld. Met die mensen willen we nu ook

podcasts gaan maken”, legt Annemiek Dols uit. “Op de website willen we veel actuele informatie plaatsen. Het moet uitgroeien tot een platform voor uitwisseling tussen ervaringskennis, klinische ervaring en wetenschappelijke kennis”.