

# BIPOLAIRE STOORNIS:

## HET PERSPECTIEF VAN DE PATIËNT

### EEN GESPREK MET REBECCA MÜLLER, VOORZITTER VAN UPS & DOWNS



Tijdens het jongste ECNP congres (*European College of Neuropsychopharmacology*) werd een symposium georganiseerd door Lundbeck, waar Prof. Eduard Vieta (*Institute of Neuroscience, Barcelona, Spain*) een opmerkelijke voordracht hield over bipolaire stoornis. In de marge van dit event stond Rebecca Müller, voorzitter van UPS & DOWNS, patiëntenvereniging voor mensen met bipolaire stoornis, De Specialist te woord.

**De Specialist:** *Mevrouw Müller, welke is de missie van UPS & DOWNS?*

**R. Müller:** De patiëntenvereniging UPS & DOWNS organiseert contacten onder lotgenoten die geconfronteerd worden met bipolaire stoornis en chronische depressie. Wij verenigen zowel de patiënten die met de aandoening gediagnosticeerd werden, als hun naaste verwanten en mensen uit hun directe omgeving.

**De Specialist:** *Hoe verlopen dergelijke contacten?*

**R. Müller:** Maandelijks organiseren vrijwilligers in Vlaanderen (8 regio's) bijeenkomsten, tijdens dewelke betrokken personen informatie kunnen uitwisselen en kennis met elkaar delen. Meestal staan dergelijke

**De Specialist:** *Bestaat er nog steeds een stigma rond bipolaire stoornis?*

**R. Müller:** Ik geloof dat er nog veel vooroordelen bestaan rond geestelijke gezondheid en psychische problemen en vaak heeft zelfs de patiënt in het begin moeite om zijn ziekte te aanvaarden. Ik krijg de indruk dat er vooral op de werkvloer nog steeds een taboe heerst rond bipolaire stoornis: sommige patiënten houden hun aandoening verborgen uit angst hun geloofwaardigheid ondermijnd te zien bij hun collega's of bij hun werkgever, die zich wel eens vragen zou kunnen stellen omtrent stressbestendigheid.

**De Specialist:** *Welke zijn volgens U de belangrijkste noden waarmee personen met bipolaire stoornis geconfronteerd worden?*

ste belang om de klinische gevolgen van bijvoorbeeld herval, onder controle te houden.

**R. Müller:** Inderdaad. Het is daarom eveneens belangrijk dat een duurzame vertrouwensrelatie opgebouwd wordt tussen de zorgverlener en zijn patiënt, zodat relevante symptoomveranderingen onmiddellijk worden herkend. Op dit domein bestaat nog ruimte voor verbetering: al te vaak worden personen met bipolaire stoornis betutteld door hun arts, die weliswaar medicatie voorschrijft maar zijn patiënt niet involveert bij het beslissingsproces. Mensen met een bipolaire stoornis - veelal gepaard gaand met een vertekend zelfbeeld en vertwijfeling - hebben baat bij een professionele vertrouwenspersoon, die hen als een volwaardige gesprekspartner beschouwd en samen met hen aan het genezingsproces werkt.

**De Specialist:** *Wat mag een persoon met bipolaire stoornis van een behandeling verwachten?*

**R. Müller:** Het is essentieel dat een therapie bestaat uit *Pillen & Praten*, t.t.z. gestoeld is op een farmacologische en een psychotherapeutische component. Aangezien patiënten zeer individueel reageren op medicatie, is de zoektocht naar een doeltreffend geneesmiddel (ter behandeling van manie, depressie, stemmingsstoornissen) in een

geval zetten ze een dergelijke stap zonder medeweten van hun behandelende arts en dit leidt niet zelden tot herval. Bij UPS & DOWNS benadrukken we dan ook het belang van therapietrouw en raden onze patiënten aan enkel in ruggespraak met hun psychiater de medicatie en/of de dosis te wijzigen.

Wat de psychotherapeutische begeleiding betreft: deze bestaat meestal uit cognitieve gedragstherapie die er op gericht is de patiënt te leren omgaan met zijn aandoening en hem een weg toont om terug in het leven te stappen - niet weinigen hebben hun baan verloren of een relatiebreuk achter de rug - en het zelfvertrouwen te herwinnen. In de mate van het mogelijke wordt getracht om de naaste familieleden en vrienden bij dit proces te betrekken.

**De Specialist:** *Mevr. Müller, ziet U mogelijke oplossingen om de unmet needs die zonet ter sprake gekomen zijn aan te kaarten en het leven van patiënten met bipolaire stoornis te vergemakkelijken?*

**R. Müller:** Staat U mij toe om nogmaals Prof. Vieta te citeren, die stelt dat het doel van een behandeling moet zijn: 1) een snelle symptoomreductie, 2) preventie van herval, 3) het functioneren van de patiënt in het dagelijkse leven te bevorderen en 4) het behoud van het lange termijn welbevinden. Het zal iedereen duidelijk zijn dat in bepaalde gevallen deze objectieven slechts moeizaam gerealiseerd worden, als gevolg van bijvoorbeeld een verkeerde diagnose of ondoeltreffende medicatie. Welnu, dit gezegd zijnde, geloof ik heel sterk in het verstrekken van accurate informatie - enerzijds over de ziekte in al zijn aspecten, maar anderzijds ook over het bestaan van een patiëntenvereniging als UPS & DOWNS - zodat psychische aandoeningen in onze samenleving bespreekbaar worden. Ik denk dat het eveneens zinvol kan zijn om een (on-line) bevraging te organiseren onder personen met een bipolaire stoornis over hoe zij hun aandoening beleven en welke zij als de grootste unmet needs ervaren. Op die manier zouden we *Bipolaire Stoornis in Vlaanderen* in kaart kunnen brengen en van daaruit aanpassingen doorvoeren waar het mogelijk is.

Dr. R. Leemans

**“Elke mens krijgt van moeder natuur een hand kaarten om mee te spelen aan de pokertafel van het leven: sommigen hebben een aantal slechte kaarten die hen gevoelig maken voor het krijgen van hart- en vaatziekten, anderen voor psychische aandoeningen. De kwetsbaarheid voor bipolaire stoornis kan een leven lang onopgemerkt blijven of - uitgelokt door een enorme stress factor - een mens aan de rand van de afgrond brengen. We krijgen echter ook een aantal positieve kaarten mee en dankzij veel moed en inzet komen heel wat patiënten dit te boven en slagen erin een vruchtbaar leven op te bouwen: Ze leren leven met hun bipolaire stoornis en UPS & DOWNS kan hen daarbij helpen en bijstaan.”**

Rebecca Müller, voorzitter van UPS & DOWNS

gespreksavonden in het teken van één bepaald thema en regelmatig worden gastsprekers uitgenodigd.

**De Specialist:** *Welke ondersteuning bieden jullie aan?*

**R. Müller:** Eén van onze belangrijkste taken is het verstrekken van informatie, via bijvoorbeeld ons tijdschrift en een UPS & DOWNS *Zelfzorggids*, die gratis verkrijgbaar is of downloadbaar via onze website ([www.upsanddowns.be](http://www.upsanddowns.be)). Daarnaast bieden wij een platform aan waarbij personen met bipolaire stoornis - als gelijken onder gelijken - steun bij elkaar vinden. Deze zelfzorggroepen dienen gezien te worden als een aanvulling op de bestaande farmacologische en psychotherapeutische therapieën, die in de zorgsector aangeboden worden.

**De Specialist:** *Wordt UPS & DOWNS al serieus genomen door professionele zorgverleners?*

**R. Müller:** Absoluut. De jongste jaren worden steeds meer patiënten via hun psychiater of psycholoog op de hoogte gebracht van het bestaan van onze vereniging en komen bij ons aankloppen.

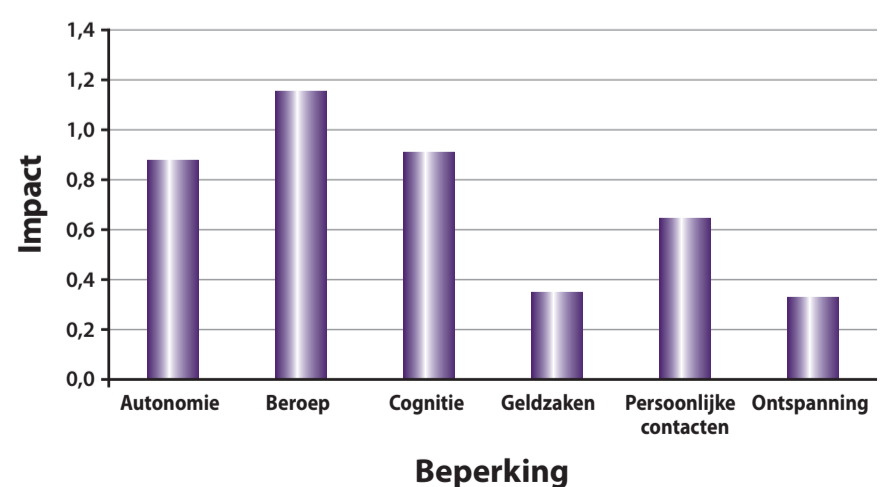
**R. Müller:** Het duurt bij de meesten vrij lang voor een correcte diagnose gesteld wordt. U heeft het daarnet gehoord van Prof. Vieta: 1 op 3 patiënten zoekt gedurende 10 jaar medische bijstand alvorens een accurate diagnose gesteld wordt. Dit heeft enerzijds te maken met de aard en de complexiteit van de aandoening - er bestaat geen eenvoudige bloedtest om bipolaire stoornis aan te tonen - maar houdt, mijns inziens, ook verband met een gebrek aan continuïteit bij de opvolging van een patiënt. Een persoon die met zijn symptomen bij een arts te rade gaat, wordt meermaals doorverwezen naar andere professionele zorgverleners en komt in het begin vaak bij verschillende instanties terecht (ziekenhuizen, psychiatrische instellingen...).

Dit leidt er toe dat de behandelende psychiater of psycholoog slechts een fragmentarisch beeld heeft van zijn patiënt - manie bijvoorbeeld blijft dikwijls ondergerapporteerd - waardoor het stellen van een correcte diagnose en het opstarten van een doeltreffende behandeling nodeloos vertraagd worden.

**De Specialist:** *Dit is precies wat Prof. Vieta daarnet benadrukte: het stellen van een vroege (accurate) diagnose is van het groot-*

aantal gevallen een langdurig proces. In een dergelijke context kan een groeiend arsenaal aan psychofarmaca uiteraard enkel toegejuicht worden. We moeten evenwel onder ogen durven zien dat er nog steeds onaanvaardbare nevenwerkingen kunnen optreden en dit is vaak één van de redenen waarom patiënten willen of moeten veranderen van medicatie. In het slechtste

**Figuur 1.** Prof. Vieta benadrukte dat personen met bipolaire stoornis heel wat functionele beperkingen ondervinden in het dagelijkse leven (Rosa et al. *Value Health* 2010).



Rosa et al. *Clin Pract Epidemiol Health* 2007;3:5;  
Rosa et al. *Value Health* 2010;13(8):984-988