

HOGHE PIEKEN, DIEPE DALEN

Het ene moment zit je al wat beter in je vel dan het andere, dat geldt voor iedereen. Maar wat als die hoogtes en laagtes je hele leven gaan beheersen? Erika Danckaers (55) en haar dochter Anke (26) doorbreken het taboe rond bipolaire stoornis.



'Het is allemaal begonnen toen ik ging scheiden', weet **Erika** nog. 'Ik was begin dertig en niet gelukkig in mijn huwelijk. Dat bracht veel stress met zich mee. Er moest van alles geregeld worden: het papierwerk, een nieuwe woonst, het hoederecht ... Ik lag er 's nachts wakker van, maar hoewel ik bijna geen nachtrust had, kreeg ik steeds meer energie. Ook mijn zelfvertrouwen nam toe. Ik was ervan overtuigd dat alles goed zou komen, dat ik alles aankon. Ik ging in overdrive. De gedachten raasden door mijn hoofd en ik stopte niet met praten. Omdat ik zo gehaast was, begon ik me te ergeren als iets niet snel genoeg ging. Ik reageerde agressief als iemand een opmerking maakte en ik kreeg met veel mensen ruzie. Plots waren mijn zintuigen ook veel scherper. In de supermarkt zag en hoorde ik elk detail, alsof alles op me afkwam. Soms moest ik naar buiten lopen omdat ik de prikkels niet meer aankon. Achteraf gezien bleken die symptomen typisch te zijn voor een manie. De fase heeft enkele weken geduurd. Op het einde begon de slapeloosheid zijn tol te eisen. Omdat ik maar drie uur per nacht sliep, kon ik niet meer functioneren. Daarom ben ik naar de huisarts gestapt voor slaapmedicatie.'

Immense weerslag

Erika: 'Van de ene dag op de andere kon ik weer slapen, maar ik bleef moe. Uitgeput zelfs. Ik raakte niet uit mijn bed, wou niets meer doen. Er knaagde een erge onrust aan me, die fysiek en psychisch pijn deed. Opstaan, me aankleden, mijn tanden poetsen, het was een veel te zware opgave. Laat staan dat ik kon gaan werken. Er gingen zelfdodingsgedachten door mijn hoofd.'

Anke: 'Ik was toen zeven jaar oud. Ik herinner me weinig van mama haar manische periode, maar ik zie wel nog voor me hoe ze depressief in bed lag. Als kind begrijp je dat niet. Als mama zei dat ze niet kon lachen, probeerden mijn broer en ik grappig te zijn.'

Erika: 'Omdat ik bijna niet meer voor de kinderen kon zorgen en niet kon gaan werken, besliste ik om professionele hulp

te zoeken. Ik liet me vrijwillig opnemen in een psychiatrisch centrum.'

Anke: 'Toen begreep ik er niets meer van. Wij werden opgevangen door familie en vrienden, soms mochten we bij mama op bezoek. Op een dag kwamen we daar aan terwijl ze aan het knutselen waren. Moest zij weg bij ons om wat te gaan knutselen? We kregen weinig uitleg van de hulpverleners, de psychologen hebben nooit met mij of mijn broer gesproken. Gelukkig hadden we enkele leerkrachten die onze thuis-situatie kenden en die altijd klaarstonden om ons te troosten of te steunen.'

Erika: 'In het psychiatrisch centrum hadden we een vast programma, met activiteiten zoals muziektherapie, koken, poëzie, sport en individuele therapie. Het was de policy om geen medicatie voor te schrijven. De fijne omgeving, de regelmaat en de gesprekken zorgden ervoor dat ik me beter voelde, maar toen de maximale opnametijd van zes

maanden erop zat, was ik nog lang niet klaar om naar huis te gaan. Toch moest het. Omdat mijn depressieve gevoelens bleven aanslepen, heb ik uiteindelijk antidepressiva gevraagd aan mijn huisarts. Zo ben ik uit mijn dal geklommen.'

Anke: 'Hadden de hulpverleners toen aan iemand van de familie gevraagd hoe het met mama gesteld was, dan had die ongetwijfeld vermeld dat ze voor haar depressie een erg energieke fase doorgemaakt had. Misschien had ze toen al haar diagnose van bipolaire stoornis gekregen. Maar dat is niet gebeurd. Dus mama kreeg de hulp niet die ze nodig had.'

Erika: 'Omdat ik ondertussen een jaar met ziekteverlof was en daarvoor veel confrontaties gehad had met collega's, wilde ik niet meer terug naar mijn werk als sportmonitrice. Ik vond een nieuwe job als leerkracht Lichamelijke Opvoeding. Dat heb ik uiteindelijk vijftien jaar gedaan. Met ups en downs, weliswaar. >>

WAT IS EEN BIPOLAIRE STOORNIS?

Psychiater Kirsten Cathoor begeleidt verschillende patiënten met een bipolaire stoornis in het Psychiatrisch Ziekenhuis Stuivenberg: 'Vroeger werd een bipolaire stoornis de manisch-depressieve ziekte genoemd. Daar zijn we van afgestapt, omdat die term erg beladen is. Wel spreken we nog altijd van manische en depressieve episodes. Patiënten die aan een bipolaire stoornis lijden, ervaren schommelingen in hun stemming. Tijdens een manie zijn ze erg euforisch, energiek en onvermoeibaar. Ze maken veel plannen en denken de hele wereld aan te kunnen. In ernstige gevallen kan zo'n fase zelfs tot een psychose leiden. Dan is de patiënt het contact met de werkelijkheid kwijt en waant hij of zij zich almachtig, net God. Minder extreme manische episodes worden hypomanieën genoemd. Na een manie of hypomanie volgt doorgaans een periode van depressie. De patiënten zijn uitgeput, voelen zich leeg en zien geen toekomst meer. Ze piekeren overmatig en zijn erg geremd. De duur van de episodes kan sterk variëren, maar tussen de fases door is de gemoedstoestand van de patiënt wel stabiel.'

'Hoewel de extreme gemoedstoestanden tijdelijk zijn, kunnen ze toch heel wat schade berokkenen aan de patiënt en zijn of haar omgeving. In de praktijk merken we vaak dat patiënten in een manische fase erg genieten van hun energie. Ze denken dat ze productief zijn, terwijl hun gedrag eigenlijk destructief is. Als iemand tijdens een manische fase amper slaapt, pleegt die namelijk een aanslag op zijn lichaam. Sommigen gaan tijdens zo'n periode al hun geld uitgeven, anderen zijn hun partner ontrouw. Patiënten die prikkelbaar zijn, krijgen ruzie met familie, kennissen of collega's, waardoor ze vriendschappen of hun job kunnen verliezen. Tijdens een depressie hebben sommigen daarentegen de kracht niet om uit hun bed te komen, laat staan om te gaan werken of het huishouden te doen.'

WAT ALS JE DE SIGNALEN HERKENT?

Dokter Cathoor: 'De aanleg om een bipolaire stoornis te ontwikkelen is deels erfelijk bepaald. In sommige families komt de aandoening meer voor dan in andere. Het is moeilijk te verklaren wat er precies aan de basis ligt, omdat de stoornis vervat zit in verschillende genen en in de manier waarop ze met elkaar interageren. Daarom is het ook moeilijk te voorspellen hoe groot de kans is dat een kind een bipolaire stoornis ontwikkelt als een van de ouders eraan lijdt.'

'Typisch voor een bipolaire stoornis is dat de eerste signalen tussen het twintigste en dertigste levensjaar opduiken. Vaak gaat dat gepaard met emotionele omwentelingen, zoals een stressvolle periode naar aanleiding van een eerste job of een relatiebreuk. Omgevingsfactoren zijn doorslaggevend bij de ontwikkeling van de stoornis. Een onregelmatig slaappatroon en spanning zijn de belangrijkste boosdoeners. Een manische of depressieve periode betekent dan de start van levenslange schommelingen. Kamp je er pas op je vijftigste voor het eerst mee, dan is de oorzaak ergens anders te zoeken.'

'Als je voelt dat je plots niet helemaal jezelf meer bent, of als je je vragen stelt bij de stemmingsschommelingen van iemand uit jouw omgeving, kan het nooit kwaad om een gesprek te regelen met een psycholoog of psychiater. Zelfs al gaat het niet om een bipolaire stoornis: praten werkt. Jammer genoeg is het niet altijd evident om de juiste diagnose te stellen. Verhalen van vrienden of familie zijn dan waardevol, omdat zij soms een beter beeld kunnen scheppen dan de patiënt zelf.'

Er waren periodes waarin ik veel energie had en erg gedreven was. Dat noemen ze hypomane fases, lichte vormen van een manie. Andere momenten had ik het moeilijk, kon ik me niet concentreren en moest ik me naar het werk slepen. Na elke depressieve fase kreeg ik andere medicatie, maar niets kon de schommelingen stoppen. Vooral stress en vermoeidheid waren de triggers om te vervallen in een moeilijkere periode.'

Anke: 'Dat is een constante uit mijn tienerjaren: mama moest veel slapen. Haar rust was heilig. Als wij van school kwamen, zorgden wij dat haar eten klaarstond, zodat ze even later kon eten en in bed kruipen. Ik nam een groot deel van het huishouden op mij. Mijn broer en ik zorgden er ook voor dat we nooit lastig waren, we wilden geen extra stressfactor zijn. Ondertussen had mama een nieuwe man en kregen wij een broertje. Toen hij naar school begon te gaan, hielp ik hem met zijn huiswerk en ging ik mee naar het oudercontact. Ik vond dat normaal, het was nooit bij me opgekomen dat het er in andere gezinnen anders aan toeling.'

Erika: 'Niemand wist toen dat er iets aan de hand was. Vrienden en familie dachten dat ik veel slaap nodig had. Op het werk merkten ze dat ik soms prikkelbaar reageerde, maar ze dachten dat het in mijn aard lag. Zelf volgde ik diverse cursussen en coaching om me beter te voelen, maar niets hielp.'

Extravagante kleding

Erika: 'Vijf jaar geleden ging ik opnieuw door een heel stressvolle periode. Er waren spanningen tussen collega's die maar niet opgelost raakten. Ik voelde me wegzakken in een depressie en verdubbelde op eigen initiatief mijn dosis medicatie. Toen wist ik niet dat zoiets een manische periode kan uitlokken.'

Anke: 'Mama kwam weer in een manie. Die periode was voor mij verschrikkelijk. Normaal komen we goed overeen, maar toen hadden we elke dag ruzie. Mama gedroeg zich vreemd. Ze begon extravagante kledij te dragen, was altijd druk en schopte scènes. Ze werd kwaad

op mensen die ons bedienden op restaurant en stak propjes in haar oren omdat ze vond dat er te veel lawaai was. Als ik het huis uit ging, schold ze me uit. Ik was een slechte dochter die haar in de steek liet. Ze stuurde agressieve e-mails naar kennissen, om zaken op te raken die ze allang op haar lever had. Op een bepaald moment belde mijn stiefpapa me in paniek op, omdat ze een vliegreis geboekt had voor haar en ons jongste broertje, die eigenlijk naar school moest! Ik werd kwaad, hij was schoolplichtig. Dat kon toch niet? Ik was bijna naar de politie gestapt. Toch zijn ze twee dagen later gewoon vertrokken.'

Erika: 'Na die reis kwam ik uitgeput terug. Mijn energie was weer op en ik zakte weg in een zware depressie.'

Anke: 'Toen ik zag dat mama weer in de put zat, schoot ik haar toch te hulp. Mijn stiefpapa en ik spraken af dat we haar nooit alleen zouden laten. Ik zorgde dat ik bij haar bleef tot hij thuis kwam van zijn werk, of hij nam vrijaf zodat ik naar de les kon. Zo bang waren we dat ze zichzelf iets zou aandoen.'

Erika: 'Uiteindelijk heb ik me vrijwillig weer laten opnemen.'

Anke: 'Het is heel moeilijk om een gedwongen opname te regelen zolang er niets ernstigs gebeurt. De patiënt moet er zelf achter staan. Dus toen mama instemde, viel er een last van mijn schouders. Ze was veilig. Nu kon ik weer mijn eigen leven leiden. Ik studeerde op dat moment toegepaste psychologie. Ik zat met veel vragen, vanuit mijn studies maar ook als persoon. Wat was er met mama aan de hand? Zou ik ook zo worden? Ik wou graag aanwezig zijn bij haar gesprekken met de psychiater, maar ik was niet welkom. Dat heb ik de hulpverleners lang kwalijk genomen. Toevallig leerde ik in die periode op school over alle psychische stoornissen. Ik wist wat een bipolaire stoornis was, ik kende de symptomen. Maar omdat ik zo dicht bij mama stond, kwam het nooit bij me op dat zij eraan leed.'

Erika: 'Gelukkig heeft mijn toenmalige psychiater wel de diagnose gesteld. Hij schreef stemmingstabilisatoren voor, die je gemoed zowel in de negatieve als in

de positieve richting onder controle houden.'

Anke: 'Sinds mama die neemt, gaat het goed met haar.'

Erika: 'In samenspraak met mijn psychiater ging ik na mijn diagnose met vervroegd pensioen. Ik deed mijn job graag, maar hij vormde een te grote stressfactor. Mijn psychiater schreef een brief aan de arbeidsgeneesheer waarin hij alles uitlegde. Om niet bij de pakken te blijven neerzitten sloot ik me even later aan bij de zelfhulpgroep Ups & Downs. Omdat ik zoveel steun kreeg van mijn lotgenoten, volgde ik een cursus tot ervaringsdeskundige. Nu leid ik een van de regiogroepen. Mijn leven heeft een volledig nieuwe richting gekregen.'

Anke: 'Mama spreekt nu heel openlijk over haar kwetsbaarheid. Dat heeft voor mij een nieuwe wereld doen opengaan. Er rust een groot taboe op psychische stoornissen, terwijl ze vaak voorkomen. Soms vertellen mensen me in vertrouwen dat ze opgegroeid zijn met een ouder met psychische problemen, maar dat ze nooit ondersteuning gekregen hebben. Zo ben ik op het idee gekomen om Koppeling op te richten, een vzw voor KOPP-kinderen: kinderen van ouders met psychische problemen. Ik wil hen met elkaar in contact brengen en hulp aanreiken. Mama's stoornis heeft me erg geholpen in mijn werk. Ik ben psychologisch consulent voor kinderen en ik heb het gevoel dat ik hun dankzij mijn verleden goede handvatten kan

aanreiken om sterker in hun schoenen te staan. Tegelijkertijd heeft die bipolaire stoornis ons gezin dichter bij elkaar gebracht. We hebben veel meegemaakt, maar we zijn er sterker uit gekomen.'

Erika: 'Ik kan mensen die zich in deze situatie herkennen alleen maar aanraden om niet te zwijgen. Praat met hulpverleners. Praat met je familie en vrienden, want zij zijn je grootste steun. Praat ook met lotgenoten. Het zal je deugd doen als je merkt dat je niet alleen bent.'

Anke: 'Praat er ook over met je kinderen, hoe jong ze ook zijn. Zij willen weten wat er met mama of papa aan de hand is.'

Meer info op www.upsendowns.be, www.tegek.be en www.koppelingvzw.be.

Sterker uit gekomen

Anke: 'Een bipolaire stoornis is erfelijk, dus ik ben extra alert voor triggers. Ik zorg ervoor dat ik genoeg slaap en stress binnen de perken hou. Mijn grootste bezorgdheid is dat je tijdens een zwangerschap te maken krijgt met hormonale schommelingen, die ook het begin kunnen betekenen van een bipolaire stoornis. Ik ben in verwachting van mijn eerste kindje. Mijn vriend en ik hebben het erover gehad of we het risico wel zouden nemen, maar we vertrouwen erop dat we elke situatie aankunnen.'

Erika: 'Ik ken niemand anders in onze familie die aan een bipolaire stoornis lijdt. Mijn ouders zijn wel gescheiden toen ik nog een kleuter was; mijn familie van vaderskant heb ik nooit gekend. Misschien zijn er daar lotgenoten? Het belangrijkste is dat ik de aandoening nu onder controle heb. Soms heb ik nog last van dipjes of energieke periodes, maar die zijn minder extreem dan vroeger. Stress is bijna altijd de aanleiding. De feestdagen zijn bijvoorbeeld een lastige tijd. Maar nu weet ik wanneer ik moet ingrijpen. Als het niet gaat, zeg ik het aan mijn omgeving, dan schieten ze me te hulp. Ondanks de ruzies en mijn boze e-mails heb ik gelukkig niemand verloren, alle banden zijn weer aangehaald. Daar ben ik erg dankbaar om.'

WAT ALS JE DE DIAGNOSE KRIJGT?

• NEEM JE MEDICATIE JUIST IN

De psychiater: 'Een bipolaire stoornis valt niet te genezen, maar je kan ze wel grotendeels onder controle houden. We behandelen de aandoening met een combinatie van medicatie en therapie. Medicatie is de eerste stap, omdat we daarmee de klachten kunnen verhelpen die er op dat moment zijn. Stemningsstabilisatoren brengen de manieën en depressies weer in evenwicht, al is het vaak even zoeken naar de juiste dosis, duurt het een tijd vooraleer de medicatie aanslaat en is het belangrijk om ze juist te blijven innemen. Daarnaast krijgen veel patiënten therapie, om de aandoening een plaats te leren geven in hun leven.'

• SPREEK MET JE NAASTEN

Dokter Catthoor: 'De partner en naaste familieleden kunnen een enorme invloed hebben op patiënten. Zij zijn vaak de eersten die opmerken dat er een episode aankomt. Zij kunnen het best helpen om rust en evenwicht te creëren en ze kunnen het aan de hulpverlener signaleren als er iets aan de hand is. Maar een partner die moeilijk met de bipolaire stoornis kan omgaan, kan ook een grote stressfactor zijn. Daarom kan het helpen om je partner mee te nemen naar de therapie. Zo zal hij of zij beter begrijpen wat er aan de hand is en kunnen jullie samen ontdekken hoe jullie met de episodes kunnen omgaan.'

• BRENG (EVENTUEEL) JE OMGEVING OP DE HOOGTE

De psychiater: 'Of je iedereen in je omgeving wil informeren over de aandoening is je eigen keuze. Het is belangrijk om de voor- en nadelen tegen elkaar af te wegen. Je zal ongetwijfeld op meer begrip kunnen rekenen. Mensen zullen kunnen plaatsen waarom je soms afwezig bent, bijvoorbeeld. Maar op je werk kan er minder begripvol gereageerd worden. Zeker als je in een competitieve omgeving werkt of veel verantwoordelijkheid draagt. In de praktijk merken wij dat mensen er doorgaans sterker uit komen als ze besluiten om met hun verhaal naar buiten te treden. Denk gewoon goed na of jij er persoonlijk klaar voor bent.'