

"Om een etiket op iemand te plakken, moet je dicht bij die persoon komen, maar ik heb niemand gezien toen ik ziek was. Dat is een van de dingen die het zo vreselijk maken. Hoe kun je dit verhaal aan iemand vertellen?"

-

Sven unik-id

Koordddansers

Leven met een bipolaire stoornis

Boom, Amsterdam

© 2021 Annemiek Dols en Moniek van Dijk, p/a Boom uitgevers Amsterdam

Uitgegeven door Boom uitgevers Amsterdam BV

Prinsengracht 747-751

1017 JX Amsterdam

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verspreid, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (Postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912. Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-pro.nl).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

De uitgever heeft ernaar gestreefd de rechten van de illustraties en de artikelen volgens wettelijke bepalingen te regelen. Degenen die desondanks menen zekere rechten te kunnen doen gelden, kunnen zich alsnog tot de uitgever wenden.

Omslag en binnenwerk: Michiel van Kleef, Schoon Ontwerp, Utrecht

Teksten: Joke Sitsen

Fotografie: Carla Kogelman

Manic pattern (schutbladen): Studio Job

ISBN 978 90 2443 266 0

NUR 875

www.boompsychologie.nl

www.bua.nl

Mede mogelijk gemaakt door:



Inhoudsopgave

Spreken is goud, Bart Chabot.....	10
Inleiding, Ralph Kupka	12
Achtergrond: Himmelhoch jauchzend zum tode betrübt (Goethe, 1787), Annemiek Dols.....	14
Marc Vervloet (55), als nefroloog balanceren met de nieren.....	17
Nienke de Bruijn (25), jong en bipolair	21
Roos Schlikker (45), dochter van een moeder van glas.....	24
Vera van der Steen (25) en Tessa Bregman (28), samen en leven met een bipolaire stoornis.....	28
Karel Smit (66), pas op latere leeftijd voor het eerst klachten.....	33
Esther Mesman (35), als kinder- en jeugdpsycholoog betrokken	37
Sven unik-id (46), creatief met een psychose.....	40
Ann Dierick (57), de kracht na een postpartum-psychose.....	44
Casper Pieters (67), een lang huwelijk samen.....	48
Jöran Moerkens (37), op missie om één suïcide te voorkomen	53
Jetske Anema (61), moeder van een dochter met een bipolaire stoornis.....	57
Pascal Sienaert (52), psychiater geïntrigeerd door mensen met een bipolaire stoornis	61
Arthur Knel (73), wil stiekem mensen gewoon beter maken.....	64

Cornelie Egelie (49), publiekelijk openhartig over haar bipolaire stoornis	69
Nadya van der Sluis (34), naar het werk met een bipolaire stoornis.....	73
Thimo te Duits (58), van hoge pieken naar een rustiger leven.....	76
Over de fotograaf	80
Over de redactie	82
Nawoord.....	83
Dankwoord.....	84
Informatieve websites	86

Spreken is goud



Dag in dag uit verschijnen er boeken. Heel veel boeken. Over van alles. Zoveel boeken, dat het bijna niet bij te houden is. En laat dat 'bijna' maar weg. Tussen die vele boeken zitten ook boeken die er werkelijk toe doen.

Dit boek valt in die laatste categorie. Het is een boek dat ertoe wil doen en, kan ik na lezing zeggen, in die opzet slaagt.

Het gaat over mensen met een bipolaire stoornis.

Vroeger heette dat manisch-depressief. Ik vraag me weleens af of de nieuwe benaming een betere is. Zelf heb ik het niet zo op dat 'stoornis'. Wanneer is iets een stoornis en wie bepaalt dat? Zelf beschouw ik me, als ik om hulp in een ziekenhuis kom, als een cliënt, en niet als een patiënt. Maar goed, die overwegingen zijn hier van ondergeschikt belang.

De auteurs van dit boek weten van de hoed en de rand en dat geldt voor allen die in dit boek aan het woord komen.

Wat doe ik hier dan, wandelend door het Voorwoord?

Ik ken een aantal mensen met een bipolaire stoornis, om het gemakshalve bij die kwalificatie te houden.

En had helaas een vriend die kampte met dit probleem, een worsteling die niet goed afliep. We kenden elkaar enkele decennia. Ik was zeer op hem gesteld. Dat hij soms door een diep dal ging, was me bekend. Zo schreef hij me eens een dusdanig onsamenhangende en warrige nachtelijke mail, dat het me zorgen baarde en ik een gemeenschappelijke vriend belde. Die had een soortgelijke mail ontvangen en hij belde de afzender om uit te vogelen hoe de vlag erbij hing. De rust keerde weer.

Een rust van betrekkelijk korte duur.

Een poosje later trof ik mijn oude vriend na afloop van een festival waar we beiden optraden. Hij sprak honderduit en met een niet te beteugelen enthousiasme over zijn nieuwe plannen, nog nieuwere plannen en over zijn komende vaderschap. Zijn eetlust hield gelijke tred met zijn geestdrift: ik haalde zo'n vijf keer een uitsmijter voor hem in de tent die als artiestenfoyer dienstdeed. 'Wil je met kaas, ham of spek?' 'Maakt me niet uit. Doe alles maar.'

Het was een bruisend samenzijn en bruisend namen we afscheid van elkaar. Nee, met deze vriend was niks mis, die zag het leven helemaal zit-

ten. We hoefden ons geen zorgen te maken, dit kwam goed.

Twee maanden later beroofde hij zich van het leven.

Het was iemand die openlijk uitkwam voor zijn perioden van depressiviteit.

En dat laatste is belangrijk. Van cruciaal belang zelfs. Hij zou een rolmodel kunnen zijn aan wie anderen zich spiegelen. In de zin van: 'Hij durft het wel, er open over te zijn. Dan durf ik het ook.'

Want het is niet goed om je probleem, een bipolaire stoornis, te verbergen.

Je zou menen, anno 2021, dat er niet meer zoiets bestond als een taboe. Was het maar waar. Taboes te over. En een bipolaire stoornis is een voorbeeld van iets dat nog steeds in de taboesfeer zit. Dat moet worden doorbroken. Door erover te praten. Het probleem verzwijgen leidt tot eenzaamheid en daar koop je niks voor. Zorg dat je niet je diagnose wordt, maar neem de touwtjes in handen, praat erover en baan je eigen pad.

Verstop je niet, verzwijg jezelf niet, maar 'bring it out in the open', die bipolaire stoornis – praat erover. En je mag boos zijn, je mag vinden dat er niet genoeg wordt gedaan, je mag allerlei gevoelens van onvrede en onmacht hebben. Maar vertel het, geef daar uiting aan en hou het niet voor jezelf, dompel het niet onder in een stilzwijgen dat per saldo niets oplevert.

Luidert uitgedrukt: PRAAT EROVER.

'Hij durfde het, dan durf ik het ook.'

Evenzeer geldt overigens: als je vermoedt of merkt dat een vriend of vriendin worstelt, durf het gesprek dan aan te gaan.

Een bipolaire stoornis? Niks geen taboe.

Dit boek levert daar een belangrijke bijdrage aan. Spiegel je aan de mensen die je al bladerend en lezend tegenkomt.

Het zal je niet verbazen: ik beveel dit boek met kracht aan en wens je, waarheen de wind je ook blazen moge, een Behouden Vaart.

Bart Chabot

Achtergrond: Himmelhoch jauchzend zum tode betrübt (Goethe, 1787)

Wat is een bipolaire stoornis?

Iedereen kent wel perioden waarin je bruist van de energie en nieuwe ideeën. Ook een neerslachtige bui is niemand vreemd. Pieken en dalen horen bij het leven en duren nooit al te lang.

Als de pieken echter extreem hoog zijn, wordt iemand opvallend druk en actief en denkt de hele wereld aan te kunnen. Dat past dan bij een zogeheten (hypo)manie. Daartegenover staan perioden van ernstige depressie, waarin grote somberheid en futloosheid de boventoon voeren. Een psychiater stelt de diagnose bipolaire stoornis, ook wel manisch-depressieve stoornis genoemd, als iemand manische of hypomane perioden en depressieve perioden heeft gehad.

De stemmingsklachten beginnen meestal in de vroege volwassenheid en hebben invloed op alle facetten van het leven (opleiding, werk, relaties, zelfbeeld). Het beloop kan per persoon zeer uiteenlopen, net als de ernst en frequentie van de stemmingsepisoden. In Nederland komt een bipolaire stoornis bij 2% van mensen voor, even vaak bij mannen als bij vrouwen.

Er zijn twee varianten te onderscheiden. Bij een bipolaire stoornis type I heeft iemand minstens één manische episode gehad en daarnaast mogelijk ook hypomane, depressieve en gemengde episoden (zowel manische als depressieve klachten). Bij een bipolaire stoornis type II heeft iemand (nog) geen manie gehad, maar last van hypomane episoden, zonder verstoring van het functioneren zoals bij een manie het geval is, en depressie.

Klachten

In een manie verliest iemand het contact met de realiteit. Hij neemt onverantwoorde risico's, vaak met negatieve gevolgen. Lichamelijk en emotionele uitputting, financiële schulden en relatieproblemen kunnen het gevolg zijn van een manie. Sommige mensen krijgen tijdens een mani-

sche periode een manische psychose met wanen en hallucinaties.

Een bipolaire depressie is niet anders dan een unipolaire depressie (zonder (hypo)manie), in ernstige gevallen kunnen er psychotische verschijnselen optreden. Zowel een manie als een depressie kunnen gecompliceerd worden door preoccupatie met de dood en suïcidegedachten, -plannen of -pogingen.

Onderbehandeling

In Nederland zijn er nog veel mensen met een bipolaire stoornis bij wie de diagnose nog niet is gesteld. Enerzijds omdat het patroon van een bipolaire stoornis soms lastig te herkennen is, doordat de eerste verschijnselen vaak niet erg opvallen en de diagnose pas gesteld kan worden als meerdere periodes elkaar afgewisseld hebben. Anderzijds zoeken mensen vaak geen hulp, omdat zij zich schamen (bang zijn voor het stigma), of zelf eigenlijk niet veel last hebben van (hypo)manische episoden.

Oorzaken

Het is nog niet mogelijk om te voorspellen of iemand een bipolaire stoornis krijgt. Er is ook niet één specifieke oorzaak. Er zijn verschillende risicofactoren die vaak tegelijk aanwezig zijn voordat de eerste symptomen optreden.

Erfelijke factoren spelen een belangrijke rol; zo hebben kinderen van een ouder met een bipolaire stoornis 20% kans op klachten. Sociale en omgevingsfactoren vormen eveneens een mogelijk risico. Episoden kunnen optreden na een stressvolle gebeurtenis, maar ook zonder duidelijke aanleiding. Veranderingen in het dag- en nachtritme, bijvoorbeeld door ploegdiensten, doorwaakte nachten, en jetlag, kunnen manische compensaties in de hand werken. Stemmingsepisoden kunnen ook getriggerd worden door een lichamelijke ziekte, of door het gebruik van alcohol,

drugs, of geneesmiddelen. Daarnaast verhogen traumatische jeugdervaringen, zoals mishandeling en verwaarlozing de kans op een bipolaire stoornis.

Behandeling

Een bipolaire stoornis heeft een erfelijke component en mensen blijven kwetsbaar voor nieuwe stemmingsklachten. Met de juiste behandeling en begeleiding kunnen de pieken en dalen beperkt worden. De basis van de behandeling bestaat uit een combinatie van medicijnen en begeleiding, veelal door een sociaal psychiatrisch verpleegkundige, gericht op psycho-educatie en zelf-management en soms ook psychotherapie.

Impact

Bipolaire stoornissen hebben een zeer uiteenlopend beloop. Zonder behandeling kunnen stemmingsklachten enkele dagen tot maanden duren, waarbij manieën meestal korter duren dan depressies. Tussen de episoden kunnen nog restsymptomen aanwezig zijn, herstel wordt dan ook bepaald door de psychosociale consequenties van de stoornis, het kan zelfs leiden tot blijvende arbeidsongeschiktheid en het verbreken van betekenisvolle relaties. De levensverwachting van mensen met een bipolaire stoornis ligt 10 tot 20 jaar lager dan die van de algemene bevolking, voornamelijk als gevolg van hart- en vaatziekten. Suïcidepercentages worden geschat op 5 à 10%.

Annemiek Dols, psychiater

In een *manische periode* vertonen mensen minstens drie van de volgende verschijnselen:

- een opgeblazen gevoel van eigenwaarde of groothedsideeën;
- een afgenomen behoefte aan slaap;
- spraakzamer dan gebruikelijk of spreekdrang;
- drukke, jagende gedachten;
- makkelijker afgeleid;
- onderneemt meer doelgerichte activiteiten (dit kan zowel sociaal, op het werk of op school, of seksueel zijn) of is lichamelijk rusteloos;
- overmatig bezig met aangename activiteiten waarbij een grote kans bestaat op pijnlijke gevolgen.

In een *depressieve periode* vertonen mensen naast somberheid en verminderd vermogen om te genieten vaak meerdere van de volgende verschijnselen:

- erg besluiteloos;
- dodelijk vermoeid;
- zich niets waard voelen;
- geen enkele belangstelling meer voor omgeving;
- concentratieproblemen;
- lichamelijke klachten;
- gebrek aan eetlust;
- slaapproblemen;
- soms de wens om dood te zijn.

Roos Schlikker (45), dochter van een moeder van glas

Roos Schlikker voelde wel dat er iets was, maar haar moeder hield haar stoornis zestig jaar verborgen. Pas toen kwam zij volledig uit de bipolaire kast.





Wanneer wist je: mijn moeder is anders?

"Van veel dingen denk je dat het normaal is. Dat ze geen brood smeerde voor naar school bijvoorbeeld. Ik zag bij vriendinnetjes dat ze tot op hun 16e gesmeerde bammetjes meekregen. Ik kreeg gewoon geld mee: zoek het maar uit. Maar het duurt lang voor je ontdekt dat alles anders is. Aan de andere kant voelde ik het als jong kind wel een beetje aan. Ik was bijvoorbeeld voorzichtig met vriendinnetjes mee naar huis nemen. Het heeft lang geduurd voor mijn moeder officieel de diagnose kreeg, pas op haar zestigste. Ik ben natuurlijk geen psychiater, maar ik had de conclusie al veel eerder getrokken, ook omdat mijn oma bipolair was. Ik heb mijn moeder wel eens een online testje laten maken 'bent u bipolair?'. Nou, op een schaal van 1 tot en met 10 scoorde zij een 11, zeg maar. Na de geboorte van mijn oudste zoon werd mijn moeder depressief, met psychotische randjes. Dan weet je echt zeker, dit is niet normaal. Ze zag ze letterlijk vliegen. Toen heb ik haar naar de huisarts gesleept en belandden we bij de crisisdienst."

Jij was er meteen heel open over, hoe vond je moeder dat?

"Zij was dat zelf ook. Ze vond het een opluchting, ook dat ik erover schreef. Ze stuurde ook wel columns van mij door aan vrienden en bekenden. Ze vond het lastig om er zelf over te praten en ik had er dan woorden aan gegeven. Mijn moeder had altijd obsessies in haar leven. Als zij een cursus Italiaans deed, aten we alleen maar Italiaans en luisterden naar Eros Ramazzotti. Was ze een tijdje geïnteresseerd in archeologie, lagen er overal scherven in huis. De laatste jaren van haar leven 'zat ze op' bipolair zijn, werd dát de obsessie. Het was een bevrijding dat zij er niet meer stiekem over hoefde te doen."



Zij kon zich goed verplaatsen in het stigma dat mensen ervaren?

"Toen een bipolaire jongen in een manische periode een klein jongetje had doodgereden, was zijn moeder te gast bij RTL Late Night. Mijn moeder plaatste de volgende dag een bericht op Facebook, dat zij zo meeleefde met die moeder, maar ook met de zoon die dat ongeluk had veroorzaakt. 'Wij zijn niet allemaal gevaarlijk', schreef ze. Zij trok zich dat heel erg aan. Dat mensen met een psychische stoornis in de maatschappij snel worden weggezet als gevaarlijke gekken."

Hoe verklaar je dat agressieve beeld?

"Ik zie hier in het centrum van Amsterdam geregeld mensen rondlopen die helemaal van het padje zijn, kneiterschizophrenen. Ik snap best dat mensen dat eng vinden, maar het is natuurlijk een kleine groep. In de media gaat het ook vaak over verwarde personen, maar niet iedereen die verward is, is gevaarlijk. De meesten niet en die moeten we juist helpen. 'Die zullen wel verslaafd zijn', denken mensen vaak. Dan wordt er snel agressief gereageerd. Juist tegen die zogenaamd gevaarlijke gekkies. Ik denk uit angst. Onder boosheid zit vaak angst. Het vergroot de eenzaamheid van deze groep enorm. Die gaat me ontzettend aan het hart en daarom blijf ik erover schrijven. Het is zo eenzaam om met je hoofd te worstelen en dan ook nog dat taboe te voelen: 'ze mogen nooit weten dat ik gek ben'."





Karel Smit (66),
pas op latere leeftijd voor het eerst klachten

Voor Karel is begrip en compassie vanuit zijn omgeving het belangrijkste. "Het label 'bipolair' werkt belemmerend. Ga daar niet in mee, maar kies voor openheid, betrokkenheid en steun."