



Nieuwsbrief BINCO: na een jaar

Nieuwe deelstudie:

Vanaf het nieuwe jaar zijn wij begonnen met een nieuwe deelstudie: BINCO MRI onderzoek.

Daarnaast gaan wij mogelijk ook dit jaar starten met een deelstudie waarbij onderzoek wordt gedaan bij gebruikers van lithium naar hun reactie op dit middel.

Nieuwe samenwerking:

Sinds een aantal maanden hebben wij een nieuw samenwerkingsverband met opname klinieken van Rotterdam (Poortmolen) en Den Haag (KCAP). Mensen die tijdens de opname gediagnostiseerd worden met bipolaire stoornis, worden gevraagd deel te nemen aan BINCO-onderzoek.

Beste lezer,

Sinds juli vorig jaar worden interviews en metingen gedaan voor de BINCO studie, het onderzoek waaraan u heeft meegewerkt. Ook heeft u vragenlijsten ingevuld en opgestuurd. Voor al uw tijd en inspanning bedanken wij u hartelijk! Op dit moment hebben we 46 aanmeldingen binnen gekregen en zijn er 36 deelnemers gezien voor het eerste interview. Inmiddels is ook de derde meting (éénjaarsmeting) gestart, zoals sommigen van u weten. Deze nieuwsbrief brengt u op de hoogte van enkele onderwerpen uit het onderzoek en we informeren u over de gang van zaken. Ook zijn er interessante bijdragen van medewerkers die iets vertellen over hun eigen onderzoek.

Toekomstperspectief:

Regio Rotterdam, en Den Haag en Leiden doen mee met de BINCO-onderzoek, wij zijn van plan om in de toekomst Noord-Holland ook erbij te betrekken.





Waarom ook al weer?

U zult vast niet vergeten zijn dat u meegeholpen heeft, en dit nog steeds doet, aan het BINCO-onderzoek. Maar waarom ook al weer?

Het hebben van een bipolaire stoornis heeft ingrijpende consequenties voor u en uw omgeving. Medicatie, begeleiding, psychotherapie en zelf-management leiden vaak tot vermindering van de symptomen, maar een aanzienlijk deel van de patiënten blijft terugkerende stemmingsklachten houden. In voorgaande studies werden veelal mensen van middelbare leeftijd onderzocht, terwijl de stoornis zich vaak in de adolescentie openbaart. Om het beloop te voorspellen, moet je mensen eerder volgen. Daarom richt deze studie zich op mensen die net de diagnose hebben gekregen.

Waarom de ene person wel last van blijf houden en de ander niet, en waarom blijft de ene person wel heel lang stabiel en de andere niet is nog steeds niet duidelijk. Om te onderzoeken hoe dat komt zijn een aantal instellingen gaan samen werken om dit uit te zoeken. Hieruit is BINCO ontstaan, Bipolair Nederlands Cohort studie.



Dr. Max de Leeuw

BINCO MRI studie

Sinds begin 2018 zijn wij begonnen met de nieuwe MRI studie. Wij willen met de nieuwe MRI studie meten of de structuur en de werking van hersenen bij mensen met een bipolaire stoornis anders is en hoe de hersenen werken tijdens een stemmingsepisode. Met deze onderzoeken hopen wij in de toekomst nieuwe stemmingsepisodes beter te kunnen voorspellen en daarmee ook de behandeling beter op het individu te kunnen afstemmen.

MRI is een beeldvormend onderzoek waarmee foto's van de hersenen gemaakt worden. De hersenfoto's worden gemaakt tijdens het uitvoeren van enkele testen en tijdens periodes van rust. Daarnaast worden er hersenfoto's gemaakt van de verbinding tussen hersengebieden. Omdat er gebruik gemaakt wordt van magnetische velden kunnen mensen met metaal in hun lichaam (zoals pacemakers, defibrillators) geen MRI onderzoek ondergaan. Verder zijn er geen risico's van MRI onderzoek.





Microbioom en bipolaire stoornis

In en op ons lichaam leven ontzettend veel micro-organismen, zoals bacteriën, virussen en de zogenaamde archaea. De micro-organismen die in uw spijsverteringsorganen leven worden samen het microbioom genoemd. Er is steeds meer bekend geworden over de rol van de micro-organismen, waarvan het vergrote deel geen ziekteverwekkers zijn, maar juist essentieel voor het behoud van uw gezondheid. Met uw deelname proberen we een kijkje te nemen in het menselijk microbioom, en of dat verschilt bij mensen met een bipolaire stoornis versus mensen zonder deze aandoening. We doen daarvoor onder andere een analyse op de 16S regio van het genoom van bacteriën, eigenlijk van het ribosomale RNA. In de evolutie is dit een stukje code heel erg goed constant is gebleven tussen de verschillende soorten, met slechts kleine verschillen. Op basis van die verschillen kunnen we onderzoeken welke van honderden verschillende bacteriesoorten er verblijven in uw lichaam en in welke verhouding tot elkaar. Deze darmbacteriën vervullen allerlei verschillende functies. Ze helpen niet alleen bij uw voedselvertering, uw afweer, en aanmaak van belangrijke vitamines, maar ook -zoals blijkt uit recent onderzoek- allemaal complexe effecten op uw lichamelijke en geestelijke gezondheid. Alle micro-organismen op en in uw lichaam bevatten 100 maal meer genetisch materiaal dan uw eigen lichaamscellen. Er zijn al een aantal onderzoeken verricht bij mensen met psychiatrische aandoeningen, en die toonden aan dat depressie en antidepressiva een duidelijke relatie vertoonden met het microbioom. Stel dat de verschillende bacteriesoorten niet in goede verhouding zijn, dan zou dat in de toekomst mogelijk gecorrigeerd kunnen worden. Onze belangrijke vraag is daarom: wat kan dat microbioom ons vertellen over de bipolaire stoornis?

Dr. Erik Giltay, psychiater





Impact van de BINCO studie op behandeling van bipolaire patiënten



Hoewel de BINCO studie nog loopt en we nog lang niet alle patiënten hebben geïnccludeerd heeft de studie nu al enig effect op de dagelijkse behandeling van bipolaire patiënten. In 2016 en 2017 heeft psychologie student Cindy Hartman een deel van de tot nu toe verzamelde data geanalyseerd voor haar scriptie onderzoek. Zij heeft vooral gekeken naar de psychologische vragenlijsten die wij afgenomen hebben. Een van haar resultaten liet zien dat de bipolaire deelnemers aangaven last te hebben van emotie regulatie problematiek. Vanuit onze ervaring met de behandeling van patiënten met een bipolaire stoornis hadden wij dit vermoeden al, maar dit gaf ons extra reden om hiermee aan de slag te gaan. Onder emotieregulatie problematiek wordt het volgende verstaan: hoge gevoeligheid voor emoties, er zijn sterke emotionele reacties op stresssituaties en er is een vertraagde terugkeer naar het basisniveau na opwindings. Deze klachten zien wij ook terug bij onze patiënten. Als je een bipolaire stoornis hebt ben je gewend dat je stemming niet altijd gelijkmatig is, maar de stemming kan sterk wisselen over de tijd. Maar hoe je je voelt is niet alleen afhankelijk van je stemming. Dagelijks maak je allerlei dingen mee die een emotionele reactie kunnen opwekken. Mooie dingen kunnen je een blij gevoel geven, en vervelende situaties kunnen ervoor zorgen dat je emoties ervaart zoals boosheid, verdriet of angst. Dit zijn normale menselijke emoties, die in principe los staan van de bipolaire stoornis, maar er wel door versterkt kunnen worden. Wat wij regelmatig zien is dat bipolaire patiënten door hun heftige stemmingsepisodes veel moeite hebben met negatieve en positieve emoties. Je even rot voelen of juist blij kan er misschien toe leiden dat je meteen bang bent in een nieuwe stemmingsepisode te schieten. Ook kan je zo gewend zijn aan de extreme stemmingen, dat het moeilijk is om de meer subtiele emoties te voelen en te herkennen, waardoor je je vlak voelt. Ook kan het dat je gewend bent te voorkomen weer depressief of manisch te worden, waardoor je veel emoties meteen onderdrukt. Verder geldt voor iedereen dat je je soms rot kan voelen zonder dat je precies weet waar het vandaan komt. Meer inzicht krijgen in welke dingen in je leven kunnen zorgen voor een verandering in je emotionele toestand kan je helpen hier beter mee om te gaan.

Inmiddels start op bij PsyQ Rotterdam binnenkort de tweede ronde groepstherapie voor bipolaire patiënten met emotieregulatie problematiek. Ook hieraan willen wij onderzoek gaan koppelen over de effectiviteit van deze behandeling. Hiervoor werken wij samen met onderzoekers uit Engeland. Heeft u interesse in behandeling van emotieregulatie problematiek of zou u hier meer informatie over willen, dan kunt u uw behandelaar hier naar vragen.

Dr. Manja Koenders, Psycholoog



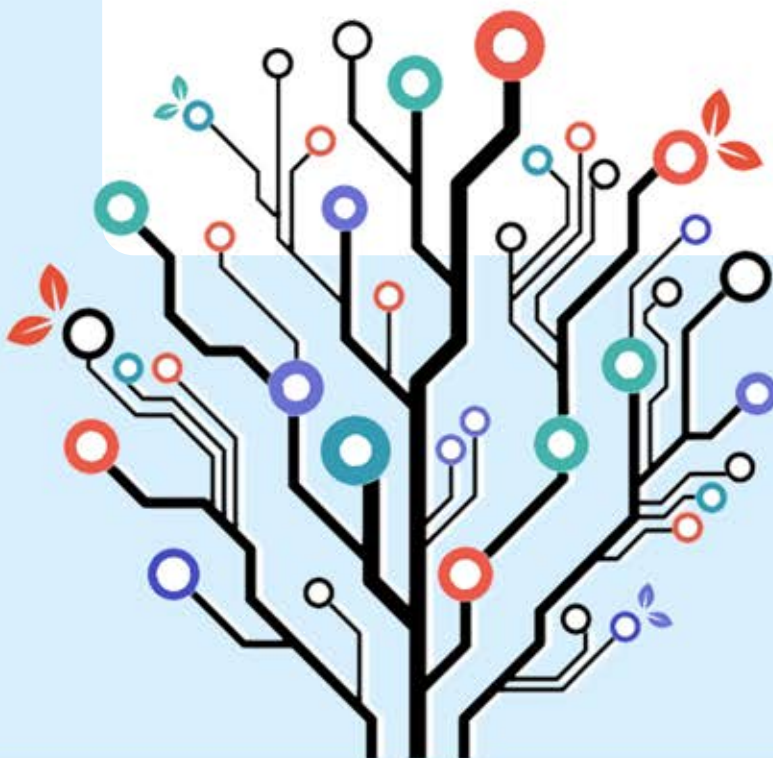


Dr. Ebtisam El Filali



Samenwerking met opname klinieken

Een deel van de patiënten die voor het eerst de diagnose bipolaire stoornis krijgt, heeft zoveel klachten dat een opname noodzakelijk is. Meestal is er dan sprake van een manische episode en vertonen patiënten druk gedrag, waarbij ze weinig slapen, veel praten en veel activiteiten willen ondernemen en hierin moeilijk te remmen zijn. Met de BINCO studie hopen we meer te weten te komen over onder andere het stress-systeem, het immuunsysteem en bepaalde genen en hoe die veranderen tijdens een manische episode. Na een succesvolle start met de inclusie van patiënten op de poliklinieken in Den Haag, Leiden en Rotterdam, hopen we nu ook patiënten die voor het eerst de diagnose bipolaire stoornis hebben gekregen na een klinische opname te kunnen includeren. In Den Haag worden deze patiënten meestal opgenomen op het klinisch centrum acute psychiatrie (KCAP). Op het KCAP werken betrokken psychiaters en verpleegkundigen en na benadering door onze collega's van de BINCO studie zijn ze enthousiast en bereid om mee te werken aan de BINCO studie. Op naar een succesvolle inclusie van patiënten vanuit de kliniek!





Mirjam van der Hoorn

Onderzoeksverpleegkundige

Op welke manier ben je betrokken bij het BINCO onderzoek?

Samen met Gea Corton vorm ik, voor Binco vanaf 2015, het coördinerend veldwerk-duo, dat de onderzoeken op de werkvloer van de afdeling psychiatrie in het LUMC coördineert. Naast dat ik nieuwe medewerkers train om het BINCO-interview op een goed manier af te kunnen nemen, neem ik ook zelf BINCO-onderzoeken af. Eigenlijk is mijn belangrijkste werk om de condities op de werkvloer optimaal te houden en de interviewkennis (en alles er om heen) goed over te dragen aan mijn collega's / nieuwe veldwerkers, zodat er een kwalitatief en goed geborgd interview gehouden kan worden.

Welke vraag zou je met het BINCO onderzoek het liefst beantwoord willen zien?

Ik hoop dat BINCO een bepaald stofje vindt (bijvoorbeeld in het bloed, feces, haar, of MRI-scan) wat de oorzaak van stemmingsschommelingen zou zijn. Ik geloof dat langdurige stress ons immuunsysteem en fysiologie in de war brengt, waardoor bepaalde stofjes in ons lichaam niet goed hun werk meer kunnen doen. Ook de rol van onze erfelijk belaste genen is nog niet heel duidelijk. En de rol van onze darmen en feces in het geheel, zou ook zeer verrassend kunnen zijn. Wat ik eigenlijk hoop is, dat over 10-20 jaar, je met klachten naar de dokter kunt gaan, er vervolgens bloed of een haarsample wordt afgenomen, en de uitslag is dat er een afwijking in een stofje is, welke mede deze klachten veroorzaakt heeft. En dan heeft men X of therapie Y nodig. Als dit zou lukken, zou de op- en afbouw van medicatie minder belastend zijn voor mensen, omdat we sneller weten welke therapie mensen nodig hebben. Het zou mooi zijn als BINCO hier een bijdrage aan kan leveren.

Kan je iets vertellen over de ervaringen die je bij BINCO hebt meegemaakt?

Als je net de diagnose Bipolair hebt gekregen, vallen vaak de puzzelstukjes op zijn plek. En dat is niet niks! Voor sommige deelnemers zorgt het 1e interview voor verheldering van hun diagnose. Voor anderen is het zwaar om juist in deze periode mee te doen. Wat iedereen gemeen heeft, is dat men mee wil werken aan de biologische zoektocht naar factoren en dat men het bloed, feces of haar af wil staan om te onderzoeken door BINCO.

In het 1e jaar na de diagnose, krijgen deelnemers veel op hun bordje; het omgaan met de ziekte, het instellen van de medicatie, veranderingen in hun leven. Al deze zaken kosten veel energie. Daarom doet mij altijd weer goed dat deelnemers toch elk half jaar weer de moeite nemen om deel te nemen aan BINCO. Sommige deelnemers gaan echt met een huppeltje de deur uit na een interview, omdat ze tijdens het beantwoorden van de vragen bemerken dat het goed met ze gaat, in tegenstelling tot een eerder interview.

En dat is leuk. En andere deelnemers, die tijdelijk in een 'dip' zitten, zien tijdens het interview weer bepaalde lichtpunten. Dat is ook fijn. Elk levensverhaal is weer uniek.

