

Surveyonderzoek naar prodromen, strategieën en stemming en hun onderlinge correlatie in het kader van bipolaire-stemmingsstoornissen

Te verdedigen door: Sarah Hershko

Promotor/begeleider: dr. J. Oldenburg

Masterproef

ter verkrijging van het diploma van

master in de geneeskunde – 6 jarig curriculum

Academiejaar 2017-2018

1. INLEIDING

Bipolaire-stemmingsstoornissen (BS) zijn stoornissen waarin episoden van depressie worden afgewisseld met episoden van manie. De ziekte heeft een erfelijke component maar het precieze genetische defect is onbekend. De stoornis komt in gelijke mate voor bij mannen en vrouwen. Vrouwen vertonen vaker de depressieve symptomen en mannen de manische symptomen. Het komt meer voor bij mensen in hogere sociaal-economische klassen en begint meestal in de tienerjaren, bij twintigers of dertigers. Er bestaan twee voornaamste vormen van de ziekte. Bij 'bipolaire-I-stoornis' (BS-I) wisselen depressie en intense manie elkaar af. Bij 'bipolaire-II-stoornis' (BS-II) worden korte depressieve episoden afgewisseld door hypomane episoden.

Naast de manische en depressieve episoden bestaat er de gemengde episode. Ongeveer een derde van de mensen met BS ervaart gemengde episoden, hierbij treedt er tegelijkertijd symptomen van manie (of hypomanie) en depressie op.^(1,2,3,4)

Medicatie is de hoeksteen van de behandeling maar is onvoldoende gebleken om de impact van BS te beperken.^(2,3,4) Naast farmacotherapie en psycho-educatie vormt de bevordering van zelfmanagement een essentieel onderdeel van de behandeling bij BS. Het verwerven van ziekte-inzicht en controle van de patiënt(e) over zijn/haar eigen ziekte zijn van vitaal belang voor een optimale kwaliteit van leven. Zelfmanagement benadrukt de centrale rol van het individu in het beheer van zijn geestelijke en lichamelijke gezondheid. De basiselementen voor zelfmanagement zijn enerzijds inzicht verwerven in de triggers en prodromen van de ziekte en anderzijds strategieën ontwikkelen om ermee om te gaan.⁽⁵⁾ Het leren gebruiken van effectieve strategieën is een belangrijk onderdeel van zelfmanagement.⁽⁶⁾ Door de ontwikkeling van strategieën leert de patiënt(e) beter omgaan met zijn/haar ziekte. Studies hebben bepaalde psychosociale factoren, zoals slaappatroon

en communicatiestijl binnen het gezin, gedocumenteerd die een invloed zouden kunnen hebben op het verloop van BS. Het gebruik van strategieën die de impact of het optreden van deze factoren zouden kunnen minimaliseren wordt aangemoedigd.⁽⁷⁾ Prodromen worden gedefinieerd als volgt: “elk cognitief, gedragsmatig of affectief teken (of symptoom) dat patiënten laat vermoeden dat ze in een vroege fase van een episode terecht zijn gekomen”.⁽⁸⁾ Met andere woorden, prodromen zijn vroege waarschuwingssignalen van een episode. In de literatuur is er een gebrek aan betrouwbare informatie over prodromale symptomatologie, strategieën, stemming en hun onderlinge correlatie. In het kader van BS zou een effectief zelfmanagement zorgen voor vermindering van hospitalisaties, terugval en ernst van de symptomen met daarbij een daling van de bijbehorende negatieve gevolgen.⁽³⁾ Dit onderzoek vormt een onderdeel binnen een groter project. Het groter project is de ontwikkeling van een nieuwe gemengde therapie voor BS waarin persoonlijke training gecombineerd wordt met innovatieve mHealth technologie. In voorgaande onderzoeken heeft men op basis van expertinterviews, literatuuronderzoek en workshops een visueel prototype van een mHealth applicatie voor BS kunnen creëren. Het idee van dit vervolproject is om aan de hand van online dataverzameling het visueel prototype dichter bij te brengen naar een werkend prototype. Het werkend prototype zou later getest kunnen worden binnen een therapeutische setting die gespecialiseerd is in zelfmanagement training zodat uiteindelijk een nieuwe gemengde therapie voor BS tot stand zal komen.

2. DOELSTELLING

Het doel van dit onderzoek is om een gebruikers gegenereerde database te creëren die een collectie bevat van prodromaal gedrag en strategieën. De database zal klinici en gebruikers voorzien van peer-gegenereerde suggesties. Bovendien zal prodromaal gedrag gecorreleerd worden aan stemming en men zal de mate van voorspelbaarheid van elk prodroom bepalen zodat een idee verkregen kan worden van de predictieve kwaliteit van elke prodromale symptoom. Men wil dus een correlatie vinden tussen prodromaal gedrag en stemming. Bovendien is het doel van dit onderzoek om belangrijke nieuwe inzichten over BS in het algemeen en over zelfmanagement in het bijzonder te bekomen door een database van strategieën en prodromen te creëren, te onderzoeken en te analyseren. Meer inzicht in de correlatie tussen gedrag en stemming zal bekomen kunnen worden waardoor wetenschappelijke kennis over prodromale symptomatologie en haar relatie tot gemoedstoestanden bevorderd zal worden.

2.1 Doelstellingen binnen het breder project

- 2.1.1 Terugval voorkomen: 50% van de patiënten maken een terugval mee in het eerste jaar na de diagnose van BS. Deze studie zal bijdragen tot de ontwikkeling van een nieuwe gemengde therapie voor BS waarin de mHealth applicatie geïntegreerd is. De doelstelling is dat de nieuwe gemengde therapie terugval zal voorkomen.
- 2.1.2 Controle en verantwoordelijkheid van de patiënt(e) over zijn ziekte verhogen: door gebruik te maken van mHealth technologie en effectief zelfmanagement.
- 2.1.3 Innovatieve niet-medische behandelingen promoveren: Aan de hand van een randomized controlled trial (RCT) in een latere fase zal

mogelijks de effectiviteit van de nieuwe therapie aangetoond kunnen worden. Op die manier kan men hopelijk bijdragen tot technische en therapeutische innovaties in de psychiatrische gezondheidszorg.

2.2 Onderzoeksvragen

- 2.2.1 Welke prodromen ervaren mensen met BS en in welke mate zijn ze voorspelbaar volgens de respondenten?
- 2.2.2 Welke strategieën gebruiken mensen met BS en in welke mate zijn ze effectief volgens de respondenten?
- 2.2.3 Hoe zijn prodromen, strategieën en stemming aan elkaar gerelateerd bij mensen met BS?

3. METHODOLOGIE

3.1. Studieopzet

Aan de hand van een online vragenlijst werd zowel kwalitatieve als kwantitatieve data verzameld. Voor het opzetten van de studie en de rapportering van de resultaten gebruikte men bestaande richtlijnen. ⁽⁹⁻¹¹⁾

3.2. Studiepopulatie

De beoogde doelpopulatie bestond uit mensen ouder dan 18 jaar gediagnosticeerd met een bipolaire-stemmingsstoornissen (type I, II of cyclothyme stoornis) volgens de DSM-5 criteria. Mensen jonger dan 18 jaar werden geëxcludeerd. Aangezien er een Nederlandstalige vragenlijst gebruikt werd vormde onmacht van het Nederlands een indirect exclusie criterium. De vooropgestelde steekproefgrootte werd berekend op basis van *Tabel 1*. Het primaire doel was het verkrijgen van een variatie aan prodromen en strategieën om een database te creëren. De steekproefgrootte diende groot genoeg te zijn om met grote waarschijnlijkheid te verzekeren dat de meeste of alle prodromen en strategieën die van belang zijn verzameld werden. Hoe kleiner de steekproef, hoe kleiner de waaier aan informatie en hoe groter het risico om bepaalde informatie te missen. Hoe groter de steekproef, hoe kleiner het risico dat een prodroom of strategie gemist zou worden, doch met een grotere kans op herhaling. Met andere woorden, het vergroten van de steekproef had (in dit onderzoek) als doel het risico op het missen van een belangrijke prodroom of strategie te verminderen, in tegenstelling tot onderzoek waarbij het vergroten van de onderzoekspopulatie als doel heeft de schattingsfout (estimation error) te verminderen. We mikten op het verkrijgen van informatie (prodromen en strategieën) die minstens bij 10 procent van de populatie voorkomt met een betrouwbaarheidsniveau van 99 procent

($p < 0,001$). In *Tabel 1* is te zien dat bij 50 respondenten het risico 0,005 bedraagt terwijl bij 100 respondenten het risico gereduceerd wordt tot minder dan 0,001. De geplande steekproefgrootte was 100 participanten. Het responsepercentage werd geschat op 20%.

Population Incidence	Number of Respondents							
	10	20	30	40	50	60	100	200
.50	.001	<.001	<.001	<.001	<.001	<.001	<.001	<.001
.33	.018	<.001	<.001	<.001	<.001	<.001	<.001	<.001
.25	.056	.003	<.001	<.001	<.001	<.001	<.001	<.001
.20	.107	.012	.001	<.001	<.001	<.001	<.001	<.001
.10	.349*	.122	.042*	.015	.005*	.002	<.001	<.001
.05	.599	.358	.215	.129	.077	.046	.006*	<.001
.01	.904	.818	.740	.669	.605	.547	.366	.134

* Discussed in the text

Tabel 1: “De waarschijnlijkheid op het missen van een populatie subgroep in een aselechte steekproef”⁽¹²⁾

De enquête werd via drie verenigingen verspreid. Meer bepaald, twee Belgische verenigingen (“Ups & Downs” en “Te Gek !?”) en een Nederlandse vereniging (Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen - VMDB). Een URL-link naar de enquête werd op de webpagina's en sociale media van deze verenigingen geplaatst. Op sociale media worden deze organisaties in totaal door ongeveer 9800 mensen (Te Gek !? $n = 7723$, Ups & downs $n = 1457$, VMDB $n = 644$) gevolgd.

3.3. Ethische aspecten

De vragen werden online en anoniem afgenomen. Door de URL-link te bezoeken kregen participanten een informed consent te zien. Daarmee werden ze geïnformeerd over o.a. de duur, het verloop en de mogelijke risico's van het onderzoek. Aan de hand van de ‘ik ga akkoord’ – knop konden participanten online hun geïnformeerde toestemming om deel te nemen aan het onderzoek bevestigen. Een gunstig advies van het Ethisch comité (Commissie ethiek Emmaüs vzw) voor het uitvoeren van dit onderzoek werd bekomen op 7/04/2017.

3.4. Vragenlijst

Voor dit onderzoek werd een vragenlijst met 22 vragen ontwikkeld (zie *Bijlage 1*). Middels deze vragenlijst werden naast demografische gegevens ook kwantitatieve en kwalitatieve gegevens verzameld over strategieën, prodromen en stemming bij BS. Drie vragen (vraag 10 t.e.m. vraag 12) werden niet in de uiteindelijke analyse meegenomen aangezien er twijfels bestonden over de eenduidigheid van deze vragen.

Aan de participanten werd gevraagd om 15 prodromen (uit een reeks van 19) en 15 strategieën (uit een reeks van 37) te beoordelen zowel voor depressie als voor (hypo)manie. Deze prodromen en strategieën komen voort uit het literatuuronderzoek.^(3,13, 14,15,16 ,17 18, 19) Daarnaast werd door middel van twee open vragen naar bijkomende strategieën en prodromen, die niet in de vragenlijst waren opgenomen, gepolst.

Bij het analyseren van de data werd er opgemerkt dat een aantal te beoordelen strategieën moeilijk van elkaar te onderscheiden waren, namelijk: strategie nr. 30 (*Plan bedenken voor als de symptomen verergeren*) en strategie nr. 29 (*Nadenken over terugval en een plan opstellen*) evenals strategie nr. 37 (*Onderhouden van een goede slaaphygiëne*) en strategie nr. 1 (*Voldoende en regelmatige slaap*). Om die reden werd besloten om strategie nr. 30 en strategie nr. 37 niet te weerhouden. Bovendien werden drie prodromen, prodroom nr.9 (*Verlies aan concentratie*), prodroom nr. 17 (*Lager zelfvertrouwen*) en prodroom nr. 18 (*Lagere positieve gevoelens*) uit de oorspronkelijke vragenlijst verwijderd aangezien ze te nauw aansloten bij andere prodromen, respectievelijk prodroom nr. 4 (*Verminderde concentratie*), prodroom nr. 11 (*Lage zelfzekerheid*) en prodroom nr. 19 (*Hogere negatieve gevoelens*). Alleen volledig ingevulde vragenlijsten (N=96) werden in de studie geïncludeerd. Er werd gescreend op duplicaten via de geboortedatum. Er waren drie enquêtes waarbij

dezelfde geboortedatum was ingevuld. Deze bleken echter niet op hetzelfde apparaat of op dezelfde locatie ingevuld te zijn geweest. Bijgevolg werden deze niet als duplicaten beschouwd.

3.5. Statistische analyse

De kwantitatieve data werd centraal verzameld en verwerkt in spss (Statistical Package for the Social Sciences) 20.0. De kwalitatieve data werd door de onderzoekers geanalyseerd.

Na het starten van het onderzoek werd de data regelmatig door de onderzoekers geraadpleegd en geanalyseerd. Dit zorgde voor een cyclische afwisseling tussen dataverzameling en analyse. Het betreft een exploratief onderzoek waarbij er verbanden gezocht werden tussen prodromaal gedrag, strategieën en stemming. Om bias te voorkomen gebeurde de analyse door twee onderzoekers waarbij men op zoek ging naar voldoende contrasterende meningen.

3.5.1 Demografische gegevens

Verschillende demografische gegevens werden verzameld om een zicht te hebben van de onderzochte populatie en om de groepen BS-I en BS-II met elkaar te kunnen vergelijken. Voor de statistische analyse van de demografische gegevens gebruikte men: independent T-test (voor leeftijd), chi-kwadraattoets (voor geslacht en het al dan niet hebben van betalend werk) en de Mann-Whitney U toets (voor opleidingsniveau en aantal ziekenhuisopnames).

3.5.2 Strategieën

Om de strategieën met elkaar te kunnen vergelijken werd er per strategie (voor depressie en (hypo)manie apart) de “gemiddelde werkzaamheidsscore” bepaald. Dit werd als volgt berekend:

Stap 1: omzetting van de antwoorden van de participanten naar rekenkundige waarden:

- A) “Werkt niet” → 0
- B) “Enigszins bruikbaar” → 1
- C) “Erg behulpzaam” → 2
- D) “Werkt schadelijk” → -1

Stap 2: gemiddelde berekenen van de waarden bekomen uit stap 1

Verschillen in “gemiddelde werkzaamheidsscores” per strategie tussen de groepen BS-I en BS-II en tussen (hypo)manie en depressie werden geanalyseerd met behulp van de parametrische toetsing procedure One-way ANOVA (met $p < 0.05$). Voor bepaalde strategieën werd de assumptie van gelijke varianties geschonden (Levene’s test), in die gevallen werd de Welch geïnterpreteerd.

3.5.3 Prodromen

Analoog aan de analyse van de strategieën werd er per prodroom de “gemiddelde predictiescore” voor depressie en (hypo)manie bepaald. Dit werd als volgt berekend:

Stap 1: omzetting van de antwoorden van de participanten naar rekenkundige waarden:

- A) “Helemaal niet voorspellend” → -1
- B) “Nauwelijks voorspellend” → 1
- C) “Licht voorspellend ” → 2
- D) “Sterk voorspellend” → 3
- E) “Zeer sterk voorspellend” → 4

Stap 2: gemiddelde berekenen van de waarden bekomen uit stap 1

Verschillen in “gemiddelde predictiescore” per prodroom tussen de groepen BS-I en BS-II en tussen (hypo)manie en depressie werden eveneens geanalyseerd door middel van de parametrische toetsing procedure One-way ANOVA (met $p < 0.05$). Voor bepaalde strategieën werd de assumptie van gelijke varianties geschonden (Levene’s test), in die gevallen werd de Welch geïnterpreteerd.

4. RESULTATEN

4.1. Demografische gegevens

In totaal werd de URL-link van de enquête 232 keer bezocht. Er zijn 96 enquêtes volledig ingevuld. *Tabel 2* toont de demografische kenmerken van de respondenten. Er waren 39 (40,6%) participanten met de diagnose BS-II, 31 (32,2%) met de diagnose BS-I en 26 (27,1%) hebben hun BS niet gespecificeerd. Er waren geen participanten die als diagnose “cyclothyme stoornis” hadden aangeduid. 31 Mannen en 65 vrouwen hebben aan de studie deelgenomen. De gemiddelde leeftijd bedroeg 41,1 jaar (SD 11,175; uitersten: 18-65). Wat betreft de hoogst voltooide opleiding bleek dat voor 2% van de deelnemers lager onderwijs en voor 19% secundair onderwijs te zijn. 33% Van de participanten behaalden een diploma hoger onderwijs van het korte type (2-3 jaar), 14% een diploma hoger onderwijs van het lange type (4-5 jaar), 7% een diploma universiteitsonderwijs bachelor en 25% een diploma universiteitsonderwijs master. Er waren geen significante verschillen tussen de groepen BS-I en BS-II wat betref de gemiddelde leeftijd (42,13 jaar; SD 10,98 versus 40,28 jaar; SD 11,40; $p = 0,495 > 0.05$), de ratio man-vrouw (7,2:10 versus 3,9:10; $p = 0.229 > 0.05$) en de opleidingsniveau ($p = 0.766 > 0.05$). 54,2% Van de participanten hadden betalend werk, van diegenen zonder betalend werk (45,8%) gaf 88,6% aan dat dit althans gedeeltelijk ten gevolge van BS was. Er was geen significante correlatie tussen de diagnose (BS-I of BS-II) en het niet hebben van betalend werk (51,61% versus 41,02% ; $p = 0.377 > 0.05$). De meerderheid van de participanten (68,8%) was het afgelopen jaar niet opgenomen geweest, slechts 4,2% van de participanten gaf aan meer dan 5 ziekenhuisopnames te hebben gehad in het afgelopen jaar. Het aantal ziekenhuisopnames verschilde niet significant tussen de groepen BS-I en BS-II, de p-waarde (0.08) was hierbij relatief laag wat op een tendens zou

kunnen wijzen waarbij mensen met BS-I vaker opgenomen worden dan mensen met een
BS-II.

Aantal enquêtes geïncludeerd	N = 96		
Diagnose	BS-I	N= 31	32,2%
	BS-II	N= 39	40,6%
	Cyclothyme stoornis	N =0	
	Niet-gespecificeerd	N= 26	27,10%
Ratio man-vrouw	4,8:10		
	BS-I	7,2:10	
	BS-II	3,9:10	
Gemiddelde leeftijd	41,1 ± 11,2 jaar		
	BS-I	42,1 ± 11,0 jaar	
	BS-II	40,3 ± 11,4 jaar	
Opleiding	Lager onderwijs= 1	N= 2	2,1%
	secundair onderwijs	N= 18	18,8%
	Hoger onderwijs van het korte type (2-3 jaar)	N= 32	33,3%
	Hoger onderwijs van het lange type (4-5 jaar)	N= 13	13,5%
	Universiteitsonderwijs bachelor	N= 7	7,3%
	Universiteitsonderwijs master	N= 24	25,0%
Werkloos	N = 44 (waarvan 39 althans gedeeltelijk tgv BS)		
	BS-I	N= 16	51,6%
	BS-II	N= 16	41,0%
Aantal Ziekenhuisopnames (= ZHO)	Geen ZHO	N= 66	68,8%
	1 tot 2 ZHO	N= 25	26,0%
	Meer dan 2 ZHO	N= 1	1,0%
	Meer dan 5 ZHO	N= 4	4,2%

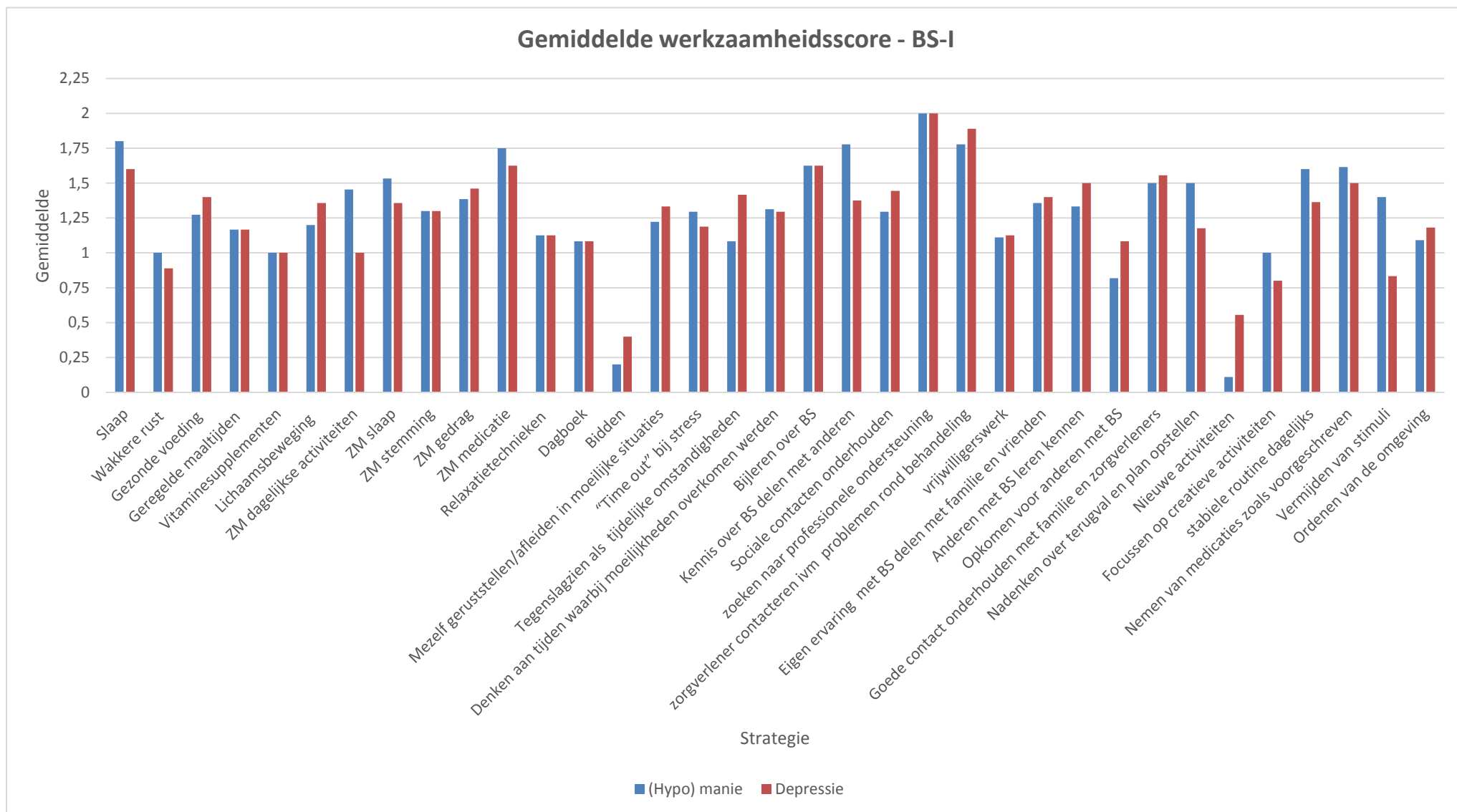
Tabel 2: Demografische gegevens

4.3 Strategieën

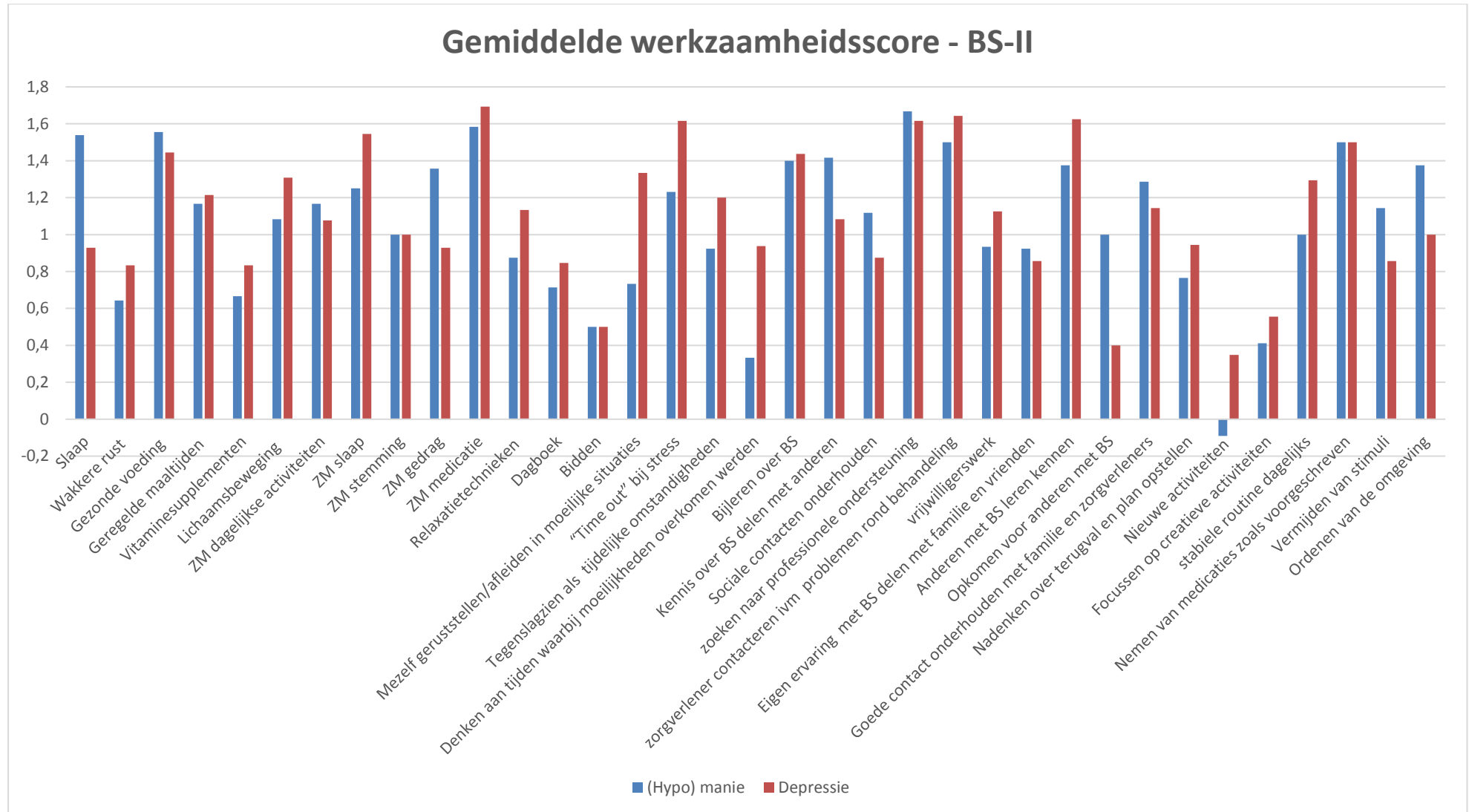
4.3.1 Analyse van de gemiddelde werkzaamheidsscores

Grafiek 1 en 2 illustreren de gemiddelde werkzaamheidsscore per strategie voor respectievelijk mensen met BS-I en BS-II. Tabel 3 vat de vier meest en vier minst werkzame strategieën per groep samen. Tabel 3 demonstreert eveneens dat er een aantal gelijkenissen bestaan tussen de groepen. “Zoeken naar professionele ondersteuning”, “voldoende en regelmatige slaap”, “zelfmonitoring van medicatie” en “zorgverlener contacteren i.v.m. problemen rond behandeling” zijn strategieën die over het algemeen hoge gemiddelde werkzaamheidsscores behaalden. Daarentegen, strategieën “bidden” en “uitproberen van nieuwe activiteiten” hadden in alle groepen relatief lage scores. “Opkomen voor anderen met BS” en “focussen op creatieve activiteiten” blijken ook over het algemeen minder effectieve strategieën te zijn. Door middel van statistische analyses van de gegevens kon worden bepaald welke strategieën significant effectiever zijn voor BS-I dan wel BS-II. Strategieën die significant effectiever bleken voor BS-I waren: “zoeken naar professionele ondersteuning” ($p = 0,024$), “denken aan tijden waarbij moeilijke momenten overkomen werden” ($p = 0,000$), “sociale contacten onderhouden” ($p = 0,028$), “eigen ervaring met BS delen met familie en vrienden” ($p = 0,015$) en “focussen op creatieve activiteiten” ($p = 0,015$). Er waren geen strategieën die significant effectiever werden beoordeeld voor BS-II. Er kon ook een onderscheidt gemaakt worden tussen (hypo)manie en depressie. Uit de survey bleek dat “voldoende en regelmatige slaap” ($p = 0,005$) significant werkzamer werd bevonden voor (hypo)manie. Strategieën “uitproberen van nieuwe activiteiten” en “terugkijken op momenten dat ik met succes erin geslaagd was om

tegenslagen te overwinnen” hebben een significant hogere gemiddelde werkzaamheidsscore voor depressie.



Grafiek 1: De gemiddelde werkzaamheidsscore van de bevroegde strategieën bij mensen met BS-I. Hoe hoger de gemiddelde werkzaamheidsscore hoe effectiever de strategie voor een bepaalde stemming. (ZM= zelfmonitoring)



Grafiek 2: De gemiddelde werkzaamheidsscore van de bevroegde strategieën bij mensen met BS-II. Hoe hoger de gemiddelde werkzaamheidsscore hoe effectiever de strategie voor een bepaalde stemming. (ZM= zelfmonitoring)

	HM (BS-I)	Depressie (BS-I)	HM (BS-II)	Depressie (BS-II)
Top 4 werkzame strategieën	Zoeken naar professionele ondersteuning	Zoeken naar professionele ondersteuning	Zoeken naar professionele ondersteuning	ZM medicatie
	Voldoende en regelmatige slaap	Zorgverlener contacteren ivm problemen rond behandeling	ZM medicatie	Zorgverlener contacteren ivm problemen rond behandeling
	Zorgverlener contacteren ivm problemen rond behandeling	ZM medicatie	Gezonde voeding	Anderen met BS leren kennen
	Kennis over BS delen met anderen	Bijleren over BS	Voldoende en regelmatige slaap	zoeken naar professionele ondersteuning
4 minst werkzame strategieën	Wakkere rust	Vermijden van stimuli	Uitproberen van nieuwe activiteiten	Focussen op creatieve activiteiten
	Opkomen voor anderen met BS	Focussen op creatieve activiteiten	Denken aan tijden waarbij moeilijke momenten overkomen werden	Bidden
	Bidden	Uitproberen van nieuwe activiteiten	Focussen op creatieve activiteiten	Opkomen voor anderen met BS
	Uitproberen van nieuwe activiteiten	Bidden	Bidden	Uitproberen van nieuwe activiteiten

Tabel 3: Weergave van de vier meest en vier minst werkzame strategieën per groep (gebaseerd op de gemiddelde werkzaamheidsscore). Strategieën die in meer dan 1 groep voorkwamen kregen eenzelfde kleur. (HM= (hypo)manie)

4.3.2 Bijkomende strategieën

Via een open vraag aan de deelnemers hebben we bijkomende strategieën kunnen verzamelen die niet in de vragenlijst (en dus ook niet in het literatuuronderzoek) waren opgenomen. Uit de antwoorden van de deelnemers konden vier hoofdthema's worden

afgeleid, namelijk: 1)Organisatie 2)Specifieke activiteiten 3)Ingesteldheid 4)Omgeving. Deze worden hieronder verder toegelicht.

Organisatie

Een participant vermeldde dat het maken van een dagtaak effectief is voor een depressieve stemming. Hierbij werd toegelicht dat de dagtaak goed dient te worden ingeschat zodat deze zeker haalbaar is. Bovendien kunnen verschillende moeilijkheden tegelijk worden aangepakt. Bijvoorbeeld elke dag boodschappen gaan doen waarbij er eten voor een maaltijd wordt gekocht, op die manier is de persoon ook genoodzaakt om elke dag onder de mensen te komen. Een andere participant gaf aan dat bij een (hypo)manische episode het maken van (toekomst)plannen juist geminimaliseerd moet worden. Zowel voor depressie als voor (hypo)manie zou het aanhouden van een vaste routine en structuur zeer nuttig zijn.

Specifieke activiteiten

De meerderheid van de deelnemers gaf specifieke activiteiten aan die in hun ervaring efficiënt bleken voor een bepaalde stemmingsepisode.

Sporten blijkt een populaire zelfmanagementstrategie te zijn, voornamelijk voor depressie.

Een aantal activiteiten werden opgenoemd, waaronder krachttraining, hardlopen en wandelen. Een participant gaf aan dat ze wel nood heeft aan sporten maar dat het haar niet lukt als de "diepte bereikt is". Een andere deelnemer benadrukte de meerwaarde van een teamsport.

Naast sporten werd er door de respondenten ook veel belang gehecht aan rust. Een deelnemer verduidelijkte dat rust voor hem/haar het volgende betekende: geen moeten, geen druk van organisatie of werk. Een andere deelnemer gaf aan dat rust stilte betekende,

zonder timers of agenda. De vraag is of dit wel verenigbaar is met het eerste hoofdthema (organisatie). Daarbij wordt namelijk het opstellen van dagtaken als nuttig ervaren. Twee respondenten lichtten toe dat rust niet per se gelijk is aan niets doen. Het impliceert bijvoorbeeld ook gedachten tot rust brengen door met anderen te praten of zelf te reflecteren. Rust is ook stilte opzoeken door bijvoorbeeld tuinieren. Rust werd als een zelfmanagementstrategie benoemd voor zowel (hypo)manie als depressie. Bij (hypo)manie kan rust helpen om bepaalde prikkels te vermijden. Drie deelnemers gaven dezelfde standpunt aan, namelijk: “binnenblijven bij manie, buitenkomen bij depressie”. Een participant vermeldde dat bij (hypo)manie zich bezighouden met niet-prikkelende activiteiten zoals kleuren of breien effectief is.

Ingesteldheid

De respondenten gaven een aantal strategieën op die vooral betrekking hebben op de houding en gedachtegang die ze aannemen ten opzichte van zichzelf, de ziekte en de omgeving. Een participant gaf aan dat hij het belangrijk vindt om een open houding aan te nemen waarbij hij niet (ver)oordeelt (ook niet zichzelf), niets persoonlijk probeert te nemen en niets veronderstelt. Een participant schreef dat bij depressie het bewust en herhaaldelijk bekrachtigen van elk klein succesje (uit bed komen, aankleden, even buiten gaan,...) een effectieve strategie is.

Omgeving

Het feit dat de omgeving een belangrijke rol kan spelen in het verloop van de ziekte werd uit de antwoorden van de deelnemers bevestigd. Er werd aangegeven dat het belangrijk is om zich met de juiste mensen te omringen. Enerzijds kan de omgeving hulp bieden met praktische zaken zoals huishoudelijke hulp bij mensen met een ernstige depressieve

episode, anderzijds is emotionele steun eveneens cruciaal. Een participant gaf aan nood te hebben aan praten, gehoord worden, knuffelen en bevestiging krijgen.

Iemand vermeldde een praktische tip, namelijk het neerschrijven van positieve "gebruiksaanwijzing" voor naasten, bijvoorbeeld: *"..soms helpt het om dingen op een bepaalde manier te zeggen of om dingen niet te zeggen aangezien je die al vaak genoeg tegen jezelf zegt"*. Het antwoord van een andere respondent sloot hierbij en benadrukte het belang van het betrekken van de omgeving door hen bijvoorbeeld te laten weten als het slecht gaat en te vermelden hoe ze je kunnen helpen (ruimte geven, praten, minder druk leggen). Tot slot wordt ook vermeld dat bij (hypo)manie het soms bevorderlijk is om de sociale contacten terug te brengen naar de inner cirkel.

4.4 Prodromen

4.4.1 Analyse van de gemiddelde predictiescores

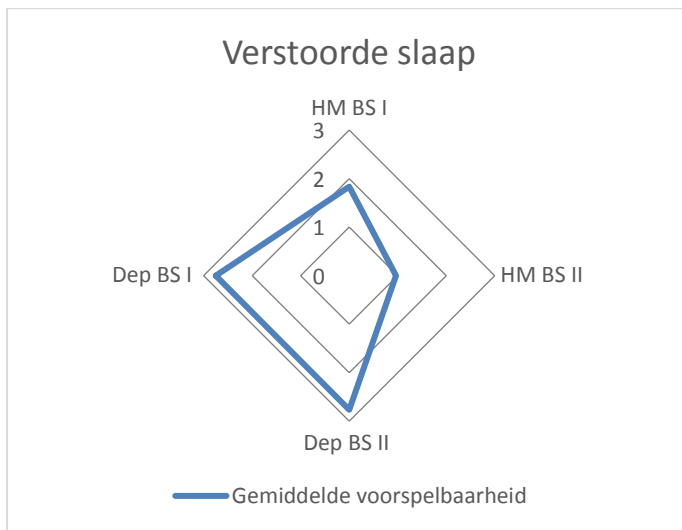
Een van de vooropgestelde doelen van dit onderzoek was het ordenen van prodromen op basis van voorspelbaarheid voor een bepaalde stemming (depressie of (hypo)manie). Een hoge gemiddelde predictiescore betekent dat de prodroom in kwestie erg voorspellend is voor een bepaalde stemming. *Tabel 3* geeft de vier meest en vier minst voorspellende prodromen per groep weer. *Tabel 3* toont eveneens aan dat er prodromen zijn die een relatief hoge predictiescore voor (hypo)manie en (tegelijkertijd) een lage predictiescore voor depressie behaalden en omgekeerd. Op die manier hebben de prodromen "verhoogd optimisme en zelfvertrouwen", "verminderde slaap", "toegenomen energie" en "toegenomen sociabiliteit" een hoge voorspellende waarde voor (hypo)manie en een lage voorspellende waarde voor depressie. Daartegenover, vertonen prodromen zoals "hogere negatieve gevoelens", "verandering in eetpatroon", "verminderde energie" en

“verminderde interesse in omgeving” een hoge voorspelbaarheid voor depressie en een lage voorspelbaarheid voor (hypo)manie.

	HM (BS-I)	Depressie (BS-I)	HM (BS-II)	Depressie (BS-II)
Top 4 voorspellende prodromen	Verhoogd optimisme en zelfvertrouwen	Negatieve gedachten	Toegenomen energie	Negatieve gedachten
	Toegenomen energie	Hogere negatieve gevoelens	Toegenomen sociabiliteit	Hogere negatieve gevoelens
	Lage zelfzekerheid	Verandering in eetpatroon	Verhoogd optimisme en zelfvertrouwen	Verminderde interesse in omgeving
	Verstoorde slaap	Verminderde energie	Verminderde slaap	Verminderde energie
4 Minst voorspellende prodromen	Negatieve gedachten	Verminderde slaap	Hogere negatieve gevoelens	Verminderde slaap
	Verminderde energie	Toegenomen energie	Verminderde energie	Toegenomen sociabiliteit
	Verminderde interesse in omgeving	Verhoogd optimisme en zelfvertrouwen	Verminderde interesse in omgeving	Toegenomen energie
	Verandering in eetpatroon	Toegenomen sociabiliteit	Verandering in eetpatroon	Verhoogd optimisme en zelfvertrouwen

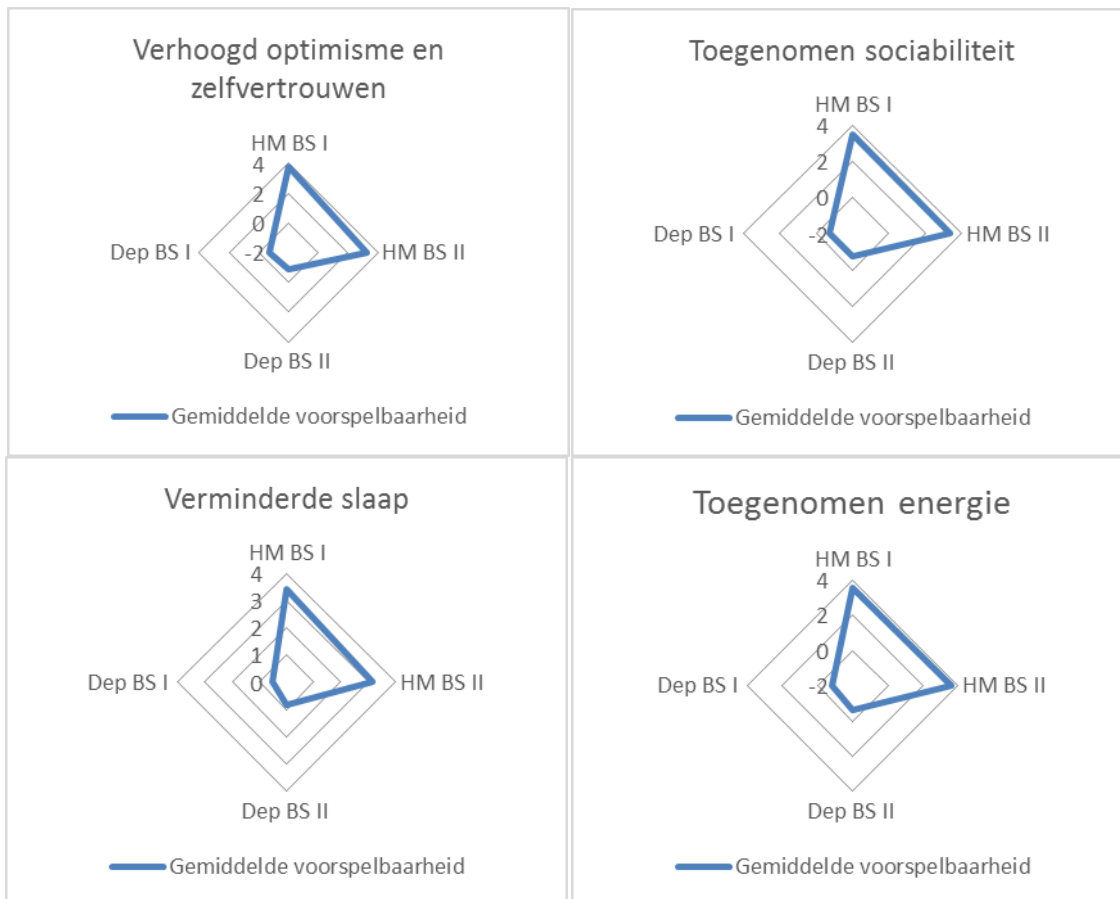
Tabel 4: Weergave van de vier meest en vier minst voorspellende prodromen per groep (gebaseerd op de gemiddelde predictiescore). Prodromen die in meer dan 1 groep voorkwamen kregen eenzelfde kleur. (HM= (hypo)manie)

Aan de hand van statistische analyses werd onderzocht of er bepaalde prodromen zijn die een significant hogere gemiddelde predictiescore hebben voor BS-I of BS-II. “Verstoorde slaap” bleek significant meer voorspellend te zijn voor BS-I dan BS-II ($p = 0,021$), voornamelijk de predictiescore voor (hypo)manie bij BS-II is laag (zie *Grafiek 3*). Er zijn geen prodromen die significant hogere predictiescores hebben voor BS-II in vergelijking met BS-I.



Grafiek 3: De prodroom “verstoorde slaap” blijkt significant meer voorspellend te zijn bij BS-I dan bij BS-II ($p = 0,021$). (HM= (hypo)manie; Dep = depressie)

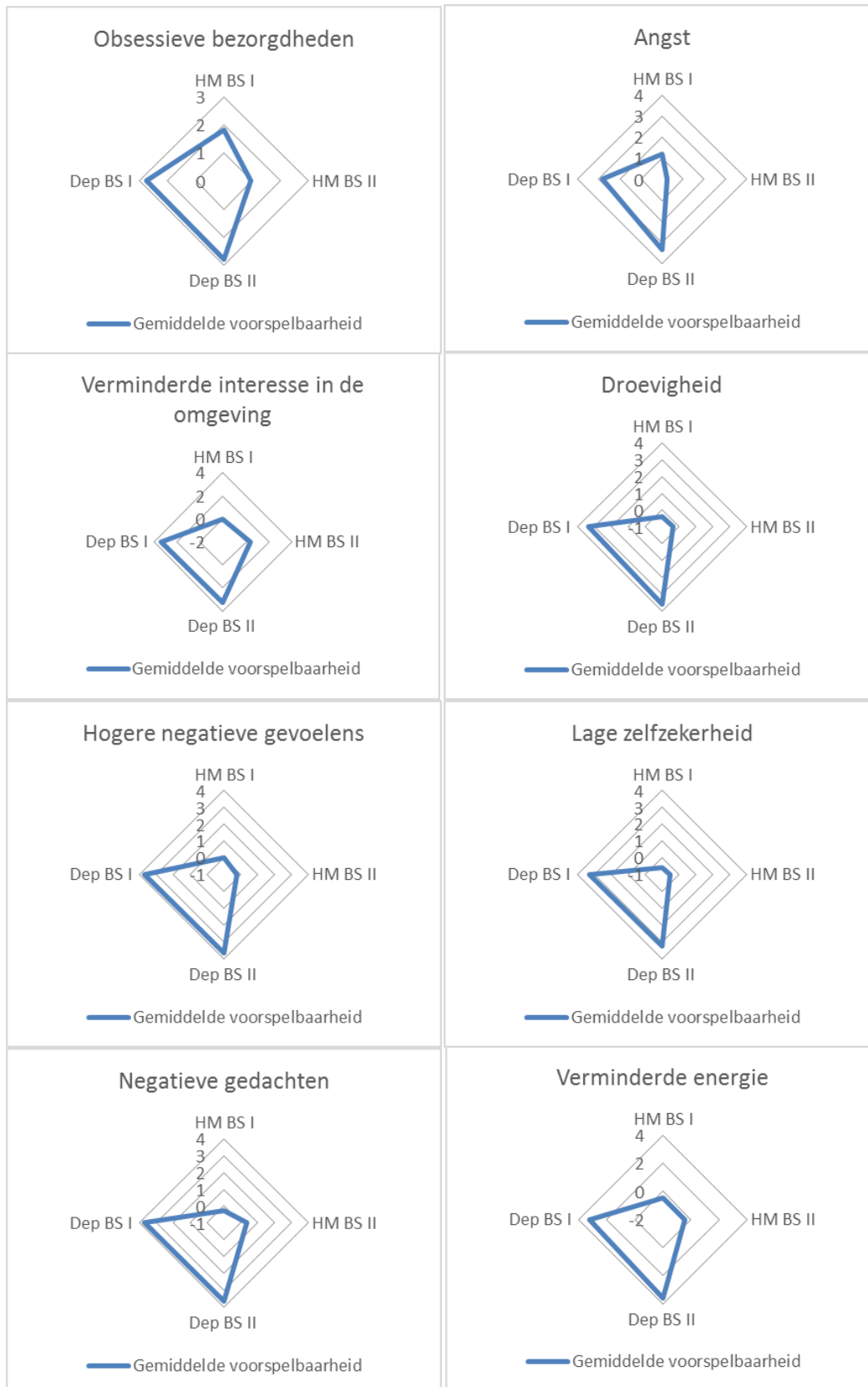
Een veel duidelijker onderscheid kan worden gemaakt tussen de voorspelbaarheid van een bepaalde prodroom voor (hypo)manie enerzijds en depressie anderzijds. Er zijn vier prodromen die significant meer voorspellend zijn voor (hypo)manie: “verminderde slaap” ($p = 0,000$), “toegenomen sociabiliteit” ($p = 0,000$), “toegenomen energie” ($p = 0,000$) en “verhoogd optimisme en zelfvertrouwen” ($p = 0,000$) (zie *Grafiek 4 t.e.m. 7*).



Grafiek 4 t.e.m 7: Prodromen die significant meer voorspellend zijn voor (hypo)manie dan voor depressie. (HM= (hypo)manie; Dep = depressie)

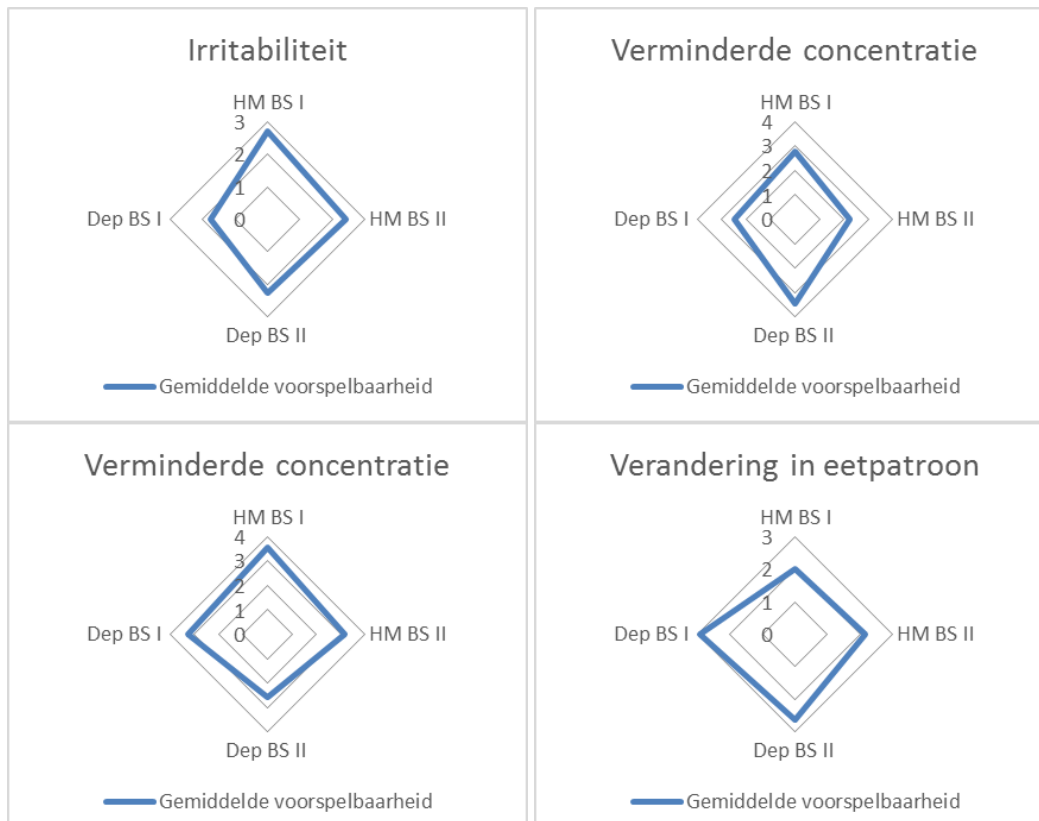
Negen prodromen blijken significant meer voorspellend voor depressie te zijn, namelijk: “obsessieve bezorgdheden” ($p = 0,000$), “angst” ($p = 0,000$), “negatieve gedachten” ($p = 0,000$), “verminderde interesse in de omgeving” ($p = 0,000$), “droevigheid” ($p = 0,000$), “hogere negatieve gevoelens” ($p = 0,000$), “lage zelfzekerheid” ($p = 0,000$) en “verminderde energie” ($p = 0,000$). In Grafiek 8 t.e.m. 15 worden de opgenoemde prodromen weergegeven.

Surveyonderzoek naar prodromen, strategieën en stemming en hun onderlinge correlatie in het kader van bipolaire-stemmingsstoornissen



Grafiek 8 t.e.m 15: Prodromen die significant meer voorspellend zijn voor depressie dan voor (hypo)manie. (HM= (hypo)manie; Dep = depressie)

Daarnaast zijn er prodromen die in gelijke mate voorspellend zijn voor (hypo)manie en depressie, namelijk: “irritabiliteit”, “verminderde concentratie”, “verstoorde slaap” en “verandering in eetpatroon”(zie *Grafiek 15 t.e.m 18*).



Grafiek 15 t.e.m. 18: Prodromen die in gelijke mate voorspellend zijn voor (hypo)manie en depressie. (HM= (hypo)manie; Dep = depressie)

4.4.2 Bijkomende prodromen

Naast het beoordelen van prodromen uit de literatuur werd er aan de participanten gevraagd om prodromen die niet in de lijst waren opgenomen te vermelden. Uit de antwoorden van de deelnemers werden vijf hoofdthema's gevormd, namelijk: 1) Creativiteit 2) Planning, organisatie en activiteiten 3) Omgeving 4) Lichamelijke symptomen 5) Psychische symptomen. Deze hoofdthema's worden hieronder toegelicht.

Creativiteit

Meerdere personen waren het erover eens dat verhoogde creativiteit een voorspellende factor is voor (hypo)manie. Omgekeerd blijkt afname van creativiteit voor sommigen een vroeg symptoom te zijn van depressie.

Planning, organisatie en activiteiten

Een aantal participanten gaven aan dat ze, bij zowel een beginnende (hypo)manie als depressie, moeite hebben met het organiseren en plannen van taken. Sommigen merken een verandering van tijdsbesef. Anderen vermelden dat ze bij (hypo)manie met verschillende activiteiten tegelijkertijd bezig zijn zonder deze te kunnen afmaken. Een iemand beschrijft het als “obsessieve bezigheden”. Een vroeg symptoom bij (hypo)manie dat ook door verschillende participanten beschreven werd blijkt een toename van geld uitgeven. Een participant benoemt het als een “compulsief aankoopgedrag”. Een respondent gaf aan dat bij een beginnende (hypo)manie ze enkel nog “leuke dingen” wou doen waarbij andere taken, zoals het huishouden, verwaarloosd werden. Een verhoogd gebruik van sociale media wordt door een participant ook herkend als een prodroom voor (hypo)manie of depressie.

Psychische symptomen

Participanten rapporteerden een aantal psychische symptomen als prodromen. Bij (hypo)manie wordt psychomotorische hyperactiviteit beschreven waarbij sneller spreken, flitsende gedachten, rusteloosheid, piekeren, bewegingsdrang, ongedurigheid en impulsiviteit als belangrijke voorspellende factoren worden benoemd. Bij depressie worden volgende prodromen vermeld: suïcidale gedachten, huilbuien en cirkeldenken.

Daarenboven gaven sommige respondenten specifieke emoties op als prodromen. Zo

zouden boosheid en verdriet voorspellend zijn voor (hypo)manie en depressie, (sociale) angst en eenzaamheid voor depressie. Een participant schreef: “Ik raak tijd en momenten kwijt zowel bij depressie als (hypo)manie”.

Lichamelijke symptomen

Uit de antwoorden van de participanten bleek dat een beginnende (hypo)manie of depressie herkend kunnen worden op basis van lichamelijke symptomen. Een persoon beschreef “tintelingen in mijn lijf” als een prodroom bij (hypo)manie. Moeheid ondanks voldoende slaap, stotteren, grieperig gevoel, toegenomen eetlust en hoofdpijn werden aangegeven zonder verdere specificering van het type stemming die daarbij hoort. Vier participanten gaven aan dat zowel een toename als een afname van de libido voorspellend kunnen zijn voor een beginnende (hypo)manische of depressieve episode.

Omgeving

In conflict komen met mensen uit de omgeving, minder vertrouwen in anderen en zaken snel persoonlijk opvatten werden door een participant benoemd als vroege tekens van een stemmingsepisode.

5. DISCUSSIE

Dit onderzoek werd via een online survey uitgevoerd wat zowel voordelen als nadelen heeft.

Een meerwaarde is dat men gemakkelijk veel mensen kon bereiken en veel data kon verzamelen door enerzijds de survey adequaat te verspreiden en anderzijds de participanten voldoende de tijd geven om de survey in te vullen. Een bijkomend positief punt van dit type onderzoek is dat de anonimiteit van de participanten gegarandeerd kon worden. Dit heeft als keerzijde dat we geen controle hebben over wie de survey invult, men kan niet met zekerheid weten of de participanten wel voldeden aan de in- en exclusiecriteria en of ze de survey eerlijk hebben ingevuld. Men heeft geprobeerd om dit tegen te gaan door informatie te verschaffen alvorens de survey ingevuld kon worden (informed consent) en door bepaalde vragen in de survey te steken die als filters konden dienen. Dit type onderzoek laat cyclische afwisseling tussen data verzameling en data-analyse toe en controle van saturatie was mogelijk doordat onderzoekers de data op geregelde tijdstippen konden raadplegen. Bij het analyseren van de open vragen merkte men op dat participanten nogal korte en bondige antwoorden hadden gegeven die soms moeilijk te interpreteren waren. De onmogelijkheid om verduidelijking of verheldering te vragen is een zwakke punt van online vragenlijsten. Een voordeel van online vragenlijsten is dat kwantitatieve data efficiënt verzameld en geanalyseerd kan worden via spss. Kwalitatieve data kan ook efficiënt verzameld worden, bij de analyse ervan dient men rekening te houden met mogelijke bias. Om dit te voorkomen werd de analyse door verschillende onderzoekers uitgevoerd die de resultaten apart hebben bekeken en er vervolgens hebben overlegd waarbij op zoek is gegaan naar voldoende contrasterende meningen. Hieronder volgt een samenvattende SWOT-analyse.

Effectief zelfmanagement is van belang aangezien het zou kunnen zorgen voor vermindering van hospitalisaties, terugval en ernst van de symptomen.⁽³⁾ Het kunnen herkennen van vroege symptomen van terugval en in staat zijn om er adequaat op te reageren zijn essentiële onderdelen van zelfmanagement.^(6,15) Dit onderzoek is van belang omdat er in de literatuur een gebrek is aan betrouwbare informatie over prodromale symptomatologie, strategieën, stemming en hun onderlinge correlatie. De resultaten van dit onderzoek komen voort uit de ervaringen van mensen met een bipolaire-stemmingsstoornissen en verschaffen belangrijke nieuwe inzichten over bipolaire-stemmingsstoornissen in het algemeen en over zelfmanagement in het bijzonder.

Het oorspronkelijke doel was om 100 deelnemers te verzamelen, 96 participanten konden uiteindelijk geïnccludeerd worden. De groep respondenten was representatief voor de patiëntenpopulatie qua leeftijd en diagnose. Ongeveer twee keer meer vrouwen dan mannen hebben aan het onderzoek deelgenomen. Participanten werden gevraagd om gekende strategieën en prodromen uit voorgaande onderzoeken te evalueren op vlak van respectievelijk werkzaamheid en voorspelbaarheid, dit zowel voor (hypo)manie als depressie. Uit ons onderzoek blijkt dat een aantal van de geanalyseerde strategieën zowel voor (hypo)manie als voor depressie hoge gemiddelde werkzaamheidsscores behaalden, namelijk: “zoeken naar professionele ondersteuning”, “voldoende en regelmatige slaap”, “zelfmonitoring van medicatie” en “zorgverlener contacteren i.v.m. problemen rond behandeling”. Strategieën zoals “bidden” en “uitproberen van nieuwe activiteiten”, die in de literatuur als effectieve strategieën worden aangehaald, behaalden over het algemeen lage gemiddelde werkzaamheidsscores. Een minderheid van de strategieën bleek significant werkzamer voor één bepaalde stemming. Men zou kunnen stellen dat de werkzaamheid van strategieën vaak niet significant verschilt tussen het type stemming (hoewel er toch

uitzonderingen zijn), het gaat dan om een al dan niet effectieve strategieën voor alle stemmingen. Ook bij het beantwoorden van de open vraag over strategieën bleven de participanten over het algemeen vager en somden ze vaak strategieën op zonder de stemming te specificeren. Dat versterkt het idee dat strategieën minder gerelateerd zijn aan een specifieke stemming. Dit stemt overeen met voorgaande onderzoeken. ^(3,13, 14,15,16,17)

Prodromen bleken vaker significant meer voorspellend te zijn voor een bepaalde stemming. Ook kon men illustreren dat prodromen met hoge gemiddelde predictiescores voor (hypo)manie net lage predictiescores behaalden voor depressie en omgekeerd. Een aantal verschillen zijn te merken tussen onze resultaten en deze uit voorgaande studies. Uit de literatuur ^(15,18,19) zouden de prodromen “irritabiliteit” en “verminderde concentratie” meer voorspellend zijn voor (hypo)manie. Uit ons onderzoek bleek dat hun gemiddelde predictiescore niet significant verschilt tussen (hypo)manie en depressie. Bovendien gaven onze resultaten aan dat de prodromen “hogere negatieve gevoelens” en “lage zelfzekerheid” significant meer voorspellend zijn voor depressie dan voor (hypo)manie terwijl andere studies ^(15,18,19) vermelden dat deze zowel voor depressie als voor (hypo)manie voorspellend zijn. Doch, in andere studies werd de “mate van voorspelbaarheid” per prodroom niet aangegeven waardoor het moeilijk is om de resultaten te vergelijken. Een hypothese voor de (mogelijke) verschillen is het feit dat zowel strategieën als prodromen tussen individuen sterk kunnen verschillen. Voorgaande studies ^(15,18,19) zijn voornamelijk gebaseerd op interviews van mensen met BS waarbij gelet moet worden dat individuele ervaringen niet worden veralgemeend. Interindividuele verschillen kwamen ook in onze resultaten naar voor, zo zou het prodroom “droevigheid” op basis van de gemiddelde predictiescores significant meer voorspellend zou zijn voor depressie. Uit de open antwoorden daarentegen bleek dat een participant net vond dat dit prodroom even

voorspellend is voor (hypo)manie als voor depressie. Het is van cruciaal belang om hiermee rekening te houden bij het analyseren van de resultaten.

Aan de hand van de open vragen werden er bijkomende strategieën en prodromen verzameld die een nieuwe blik werpen op zelfmanagement bij bipolaire-stemmingsstoornissen. Bij de open vraag naar bijkomende strategieën wordt het aanhouden van een vaste routine en structuur, deelnemen aan specifieke activiteiten zoals sporten, een positieve ingesteldheid en de rol van de omgeving door de participanten benadrukt. Bij de voorspellende factoren blijken onder anderen creativiteit, planning en structuur, psychische en lichamelijke symptomen en omgeving belangrijke elementen te zijn. Sommige genoemde strategieën kunnen gerelateerd worden aan opgesomde prodromen. Zo is bijvoorbeeld “het leren aanhouden van een vaste routine” een belangrijke strategie terwijl “moeilijkheden met organisatie van taken” net een voorspellende factor is voor een stemmingsepisode. Hier wordt het belang van zowel het leren herkennen van vroege symptomen als het proactief toepassen van effectieve strategieën om ernstige gevolgen te voorkomen nogmaals onderstreept.

<p style="text-align: center;">Sterktes = interne gunstige factoren</p> <ul style="list-style-type: none"> - gemakkelijk om veel mensen te bereiken - veel informatie verzamelen die momenteel ontbreekt - mogelijkheid om dataverzameling en analyse af te wisselen - bereiken van saturatie controleren - anonimiteit van participanten blijft bewaard 	<p style="text-align: center;">Zwaktes = interne ongunstige factoren</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kwalitatief onderzoek: bias? - geen controle mogelijk op de participanten - onmogelijkheid om verduidelijkingen te vragen
<p style="text-align: center;">Opportunities = externe gunstige factoren</p> <ul style="list-style-type: none"> - samenwerking met verenigingen voor mensen met bipolaire stoornis om de survey te verspreiden - patiënten met bipolaire stoornis die bereid zijn om de survey in te vullen en aan het onderzoek te participeren 	<p style="text-align: center;">Threats = externe ongunstige factoren</p> <ul style="list-style-type: none"> -onzekerheid over de “eerlijkheid” van de participanten: <i>voldoen ze aan de in- en exclusiecriteria? Worden de vragen eerlijk ingevuld?</i>

Tabel 4: SWOT-analyse

6. REFERENTIES

- 1) Beers M, Berga S, Batterink J. Merck manual medisch handboek. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; 2005.
- 2) Eysenbach G. Improving the Quality of Web Surveys: The Checklist for Reporting Results of Internet E-Surveys (CHERRIES). Journal of Medical Internet Research. 2004;6(3):e34.
- 3) Janney CA, Bauer MS, Kilbourne AM. Self-management and bipolar disorder--a clinician's guide to the literature 2011-2014. Current psychiatry reports. 2014;16(9):485.
- 4) Longo D. Harrison's principles of internal medicine. New York: McGraw-Hill; 2012.
- 5) Todd NJ, Jones SH, Hart A, Lobban FA. A web-based self-management intervention for Bipolar Disorder 'living with bipolar': a feasibility randomised controlled trial. Journal of affective disorders. 2014;169:21-9.
- 6) Kupka R, Goossens P, van Bendegem M, Daemen P, Daggenvoorde T, Daniels M et al. Multidisciplinaire richtlijn bipolaire stoornissen. 3e ed. Utrecht: De Tijdstroom; 2015.
- 7) Callahan AM, Bauer MS. Psychosocial interventions for bipolar disorder. Psychiatric Clinics. 1999 Sep 1;22(3):675-88.
- 8) Lam D, Wong G. Prodromes, coping strategies, insight and social functioning in bipolar affective disorders. Psychological Medicine. 1997 Sep;27(5):1091-100.
- 9) Kelley K, Clark B, Brown V, Sitzia J. Good practice in the conduct and reporting of survey research. International Journal for Quality in Health Care. 2003;15(3):261-6.

- 10) Tong A, Flemming K, McInnes E, Oliver S, Craig J. Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. *BMC Medical Research Methodology*. 2012;12(181).
- 11) Netwerk Kwalitatief Onderzoek AMC – UvA. Richtlijnen voor kwaliteitsborging in gezondheids(zorg)onderzoek: Kwalitatief Onderzoek. Amsterdam; 2002.
- 12) DePaulo P. Sample size for qualitative research: Quirks Marketing Research Media. Available from: <http://www.quirks.com/articles/a2000/20001202.aspx>.
- 13) Daggenvoorde TH, Goossens PJ, Gamel CJ. Regained control: a phenomenological study of the use of a relapse prevention plan by patients with a bipolar disorder. *Perspectives in psychiatric care*. 2013;49(4):235-42.
- 14) Murray G, Suto M, Hole R, Hale S, Amari E, Michalak EE. Self-management strategies used by 'high functioning' individuals with bipolar disorder: from research to clinical practice. *Clinical psychology & psychotherapy*. 2011;18(2):95-109.
- 15) Latalova K, Prasko J, Diveky T, Kamaradova D, Grambal A, Velartova H. Prodromes, precipitants, and risk factors for relapse in bipolar disorder. *Neuro endocrinology letters*. 2012;33(6):619-25.
- 16) Proudfoot J, Doran J, Manicavasagar V, Parker G. The precipitants of manic/hypomanic episodes in the context of bipolar disorder: a review. *Journal of affective disorders*. 2011;133(3):381-7.
- 17) Proudfoot J, Whitton A, Parker G, Doran J, Manicavasagar V, Delmas K. Triggers of mania and depression in young adults with bipolar disorder. *Journal of affective disorders*. 2012;143(1-3):196202.

- 18) Bender RE, Alloy LB. Life stress and kindling in bipolar disorder: review of the evidence and integration with emerging biopsychosocial theories. *Clinical psychology review*. 2011;31(3):383-98.
- 19) Pavlickova H, Varese F, Smith A, Myin-Germeys I, Turnbull OH, Emsley R, et al. The dynamics of mood and coping in bipolar disorder: longitudinal investigations of the inter-relationship between affect, self-esteem and response styles. *PloS one*. 2013;8(4):e62514

7. ABSTRACT

The current study investigates participants' perspective on the predictive relationship between (prodromal) symptomology and mood episodes. In addition, it aims to gain insight in successful self-management strategies. To this end, we launched an online questionnaire in The Netherlands and Belgium through several patient networks for bipolar disorder. Participants with bipolar spectrum disorder (n=100) were asked to indicate the predictiveness of certain early symptoms for either depressive or (hypo)manic episodes. In addition participants were asked how helpful certain strategies were in managing specific mood episodes. The results of the current study provide important user generated information that can be implemented in future mHealth self-management tools for bipolar disorder. Specifically, the present study has generated important insights into the predictive power of prodromal symptomology that signals the occurrence of an episode of mood dysregulation and will provide a database of successful strategies that specifically target such mood-symptom correlations when they arise and thus help to prevent further exacerbation of mood instability. Availability of such strategies to people with bipolar disorder through a mHealth application will be crucial to the effectiveness of their self-management.

BIJLAGE 1: Vragenlijst

I. ALGEMENE VRAGEN

1. Wat is uw geboortedatum? (dd/mm/jjjj)
2. Wat is uw nationaliteit? (*open vraag*)
3. Geslacht?
 - a. Man
 - b. Vrouw
4. Opleidingsniveau?
 - a. Lager onderwijs
 - b. Secundair onderwijs
 - c. Hoger onderwijs van het korte type (2-3 jaar)
 - d. Hoger onderwijs van het lange type (4-5 jaar)
 - e. Universiteitsonderwijs bachelor
 - f. Universiteitsonderwijs master
5. Heeft u momenteel betalend werk?
 - a. Ja
 - b. Nee

Indien b:

- Althans gedeeltelijk, door de impact van bipolaire stoornis?

 - a. Ja
 - b. Nee
6. Hoeveel ziekenhuisopnames had u in het afgelopen jaar wegens bipolaire stoornis?
 - a. Geen ziekenhuisopnames
 - b. 1 tot 2 ziekenhuisopnames
 - c. Meer dan 2 ziekenhuisopnames
 - d. Meer dan 5 ziekenhuisopnames
7. Op welke leeftijd ervaarde u de eerste symptomen van bipolaire stoornis? (*open vraag*)
8. Op welke leeftijd werd u gediagnosticeerd met bipolaire stoornis? (*open vraag*)
9. U werd gediagnosticeerd met:
 - a. Bipolaire-I-stoornis

Surveyonderzoek naar prodromen, strategieën en stemming en hun onderlinge correlatie in het kader van bipolaire-stemmingsstoornissen

- b. Bipolaire-II-stoornis
 - c. Cyclothyme stoornis
 - d. Ik weet het niet zeker
10. Hoe vaak in het afgelopen jaar ervaarde u symptomen van hypomanie? (*open vraag*)
11. Hoe vaak in het afgelopen jaar ervaarde u symptomen van manie? (*open vraag*)
12. Hoe vaak in het afgelopen jaar ervaarde u symptomen van depressie? (*open vraag*)
13. Neemt u voorgeschreven medicatie?
- a. Ja
 - b. Nee
14. Neemt u deel aan therapie onder de vorm van praten?
- a. Ja
 - b. Nee
15. Bent u lid van een steungroep voor bipolaire stoornis?
- a. Ja
 - b. Nee
- Indien a:
- Van welke steungroep bent u lid? (*open vraag*)
16. Over het algemeen, hoe tevreden bent u met de behandeling/diensten die u nu ontvangt voor bipolaire stoornis?
- a. Helemaal ontevreden
 - b. Meestal ontevreden
 - c. Enigszins ontevreden
 - d. Niet tevreden of ontevreden
 - e. Enigszins tevreden
 - f. Meestal tevreden
 - g. Helemaal tevreden
17. Hoe zou u uw huidige stemming omschrijven?
- a. Neutraal
 - b. Matig onder de lijn
 - c. Sterk onder de lijn
 - d. Matig boven de lijn

- e. Sterk boven de lijn
- f. Gemengd

II. VRAGEN OVER STRATEGIEËN

1. Onderstaande vragen handelen over een reeks strategieën, wat is uw ervaring omtrent deze strategieën? (per participanten : max 15 strategieën beoordelen)

Strategie	Depressie	(Hypo)Manie
	Opties: A- Werkt niet B- Enigszins bruikbaar C- Erg behulpzaam D- Werkte schadelijk E- Geen ervaring met deze strategie	Opties: A- Werkt niet B- Enigszins bruikbaar C- Erg behulpzaam D- Werkte schadelijk E- Geen ervaring met deze strategie
Voldoende en regelmatige slaap	A / B/ C/ D/E	A / B/ C/ D/E
Tijd maken voor wakkere rust (tv kijken, even gaan liggen)	A / B/ C/ D/E	A / B/ C/ D/E
Kiezen voor gezonde voeding	A / B/ C/ D/E	A / B/ C/ D/E
Geregelde maaltijden eten		
Nemen van vitaminesupplementen		
Lichaamsbeweging op maat en op eigen tempo		
Dagelijkse zelfmonitoring van dagdagelijkse activiteiten		
zelfmonitoring van slaap		
zelfmonitoring van stemming		
Zelfmonitoring van gedrag		
Monitoring van medicatie-inname		
Toepassen van relaxatietechnieken (bv mindfulness, reflectie, meditatie, yoga, ademhalingsoefeningen,..)		
Bijhouden van een Dagboek		
Bidden		
Omgaan met moeilijke emoties door ontspanning, mezelf gerust te stellen of mezelf af te leiden		

Surveyonderzoek naar prodromen, strategieën en stemming en hun onderlinge correlatie in het kader van bipolaire-stemmingsstoornissen

“Time out” nemen als ik te erg gestrest raak		
Het vinden van manieren om tegenslagen als tijdelijke omstandigheden te zien		
Terugkijken op momenten dat ik met succes erin geslaagd was om tegenslagen te overwinnen		
Meer leren over bipolaire stoornis		
Eigen kennis over bipolaire stoornis delen met anderen		
Sociale contacten onderhouden met vrienden		
Op zoek gaan naar professionele ondersteuning		
Contact opnemen met de zorgverlener wanneer een behandeling niet werkt of bij het ervaren van bijwerking(en)		
Deelnemen aan vrijwilligerswerk		
Met familie en vrienden spreken over de eigen ervaringen met bipolaire stoornis		
Andere mensen met bipolaire stoornis leren kennen		
Opkomen voor andere mensen met bipolaire stoornis		
Goede contact onderhouden met familie en gezondheidswerkers		
Nadenken over terugval en een plan opstellen		
Plan bedenken voor als de symptomen veregeren		
Uitproberen van nieuwe activiteiten		
Focussen op creatieve activiteiten of projecten		
Proberen van een dagdagelijkse stabiele routine aan te houden		
Nemen van medicaties zoals voorgeschreven		
Vermijden van stimuli (bv internet, sociale media, gsm,...)		
Ordenen van de omgeving		
Onderhouden van een goede slaaphygiëne		

** Indien er “c” geantwoord wordt gaat men dezelfde strategie twee keer bevragen, een keer voor depressie en een keer voor (hypo)-manie*

2. Ken je nog andere strategieën die nuttig zijn en die we niet hebben opgenomen?
(open vraag)

III. VRAGEN OVER PRODROMEN

1. In welke mate zijn volgende vroege symptomen (“prodromen”) voor u voorspellend voor een stemmingsepisode? (zie tabel) (per participanten : max 15 prodromen beoordelen)
2. Ervaart u deze prodroom momenteel? (zie tabel)

Prodroom	Voorspellend voor (hypo)manie (0-5)	Voorspellend voor depressie (0-5)	Ervaart u deze prodroom momenteel? (ja/nee)
Irritabiliteit			
Verminderde slaap			
Toegenomen sociabiliteit			
Verminderde concentratie			
Verhoogd optimisme en zelfvertrouwen			
Toegenomen energie			
Obsessieve bezorgdheden			
Angst			
Verlies aan concentratie			
Negatieve gedachten			
Lage zelfzekerheid			
Verstoorde slaap			
Verminderde interesse in de omgeving			
Verminderde energie			
Droevigheid			
Verandering in eetpatroon			
Lager zelfvertrouwen			
Lagere positieve gevoelens			

Surveyonderzoek naar prodromen, strategieën en stemming en hun onderlinge correlatie in het kader van bipolaire-stemmingsstoornissen

Hogere negatieve gevoelens			
----------------------------	--	--	--

3. Kent u nog andere prodromen die relevant zijn en die we niet hebben opgenomen?
(open vraag)