

Aanvullende Informatie over de BI-zonder studie

Een studie naar mensen die leven met een bipolaire stoornis zonder medicatie

Onderdeel van DOBi (Dutch Older Bipolar patients)

Inleiding

Zojuist heeft u de informatiebrief en toestemmingsverklaring ontvangen behorend bij de overkoepelende DOBi studie (Dutch Older Bipolar patients), waaronder de studie BI-zonder valt. Zoals u in de informatiebrief kunt lezen, was het doel van de DOBi studie om meer te weten te komen over mensen van 50 jaar en ouder met een bipolaire stoornis. De DOBi studie loopt inmiddels al sinds 2012. Aanvankelijk konden alleen mensen van 60 jaar en ouder deelnemen, sinds 2017 ook mensen van 50 jaar en ouder. Sinds 2012 hebben al 220 mensen meegedaan! Deze mensen waren allen in zorg bij onze instelling GGZ inGeest. Opvallend was dat alle deelnemers onderhoudsmedicatie gebruikten voor de bipolaire stoornis. Een belangrijke groep bleef dus onderbelicht, namelijk de groep mensen die wél een bipolaire stoornis hebben, maar hiervoor geen (onderhouds)medicatie gebruiken. Helaas weten we nog maar weinig over deze groep mensen, terwijl bekend is dat een aanzienlijke groep vrijwillig besluit om te stoppen met medicatie. Deze mensen kunnen dus waardevolle informatie verschaffen over hoe het is om te leven met een bipolaire stoornis zonder medicatie. Hoe is het om te leven met een bipolaire stoornis zonder medicijnen? Welke afweging hebben zij gemaakt toen zij tot deze keuze kwamen? Beschikken zij over specifieke strategieën om stabiel te blijven? Of hebben zij wellicht in het verleden ten onrechte de diagnose bipolaire stoornis gehad? Wij willen daarom het lopende DOBi onderzoek uitbreiden met deze ‘bi-zondere’ groep. Hierdoor kunnen we ook vergelijkingen maken tussen mensen die wél en die géén medicatie gebruiken. Zo krijgen we steeds meer inzicht in de stoornis, waardoor we in de toekomst patiënten beter kunnen adviseren en we het zorgaanbod en de richtlijnen kunnen verbeteren.

Inhoud van het onderzoek

- In het eerste deel van het BI-zonder onderzoek worden 60 nieuwe deelnemers die geen medicijnen gebruiken vergeleken met 220 deelnemers van het DOBi cohort onderzoek die wél medicatie gebruiken. Na het tekenen van de toestemmingsverklaring begint het onderzoek met het invullen van de bijgevoegde vragenlijst. Dit kunt u zelf thuis doen, maar als u vragen heeft over het invullen kunnen wij u hierbij ook telefonisch ondersteunen. Vervolgens krijgt u in een enkel bezoek aan onze polikliniek een neuropsychologisch onderzoek, een interview om de diagnose bipolaire stoornis te bevestigen en een lichamelijk onderzoek waarbij gewicht, buikomvang en bloeddruk worden gemeten en een bloedafname wordt gedaan. Het kan zijn dat u, ivm de huidige COVID-19 maatregelen, gevraagd zal worden of u een deel van deze onderdelen via videobellen wil doen.
- Als u meegedaan heeft aan het eerste deel van het onderzoek, kunt u aangeven of u ook mee wilt doen aan het tweede deel van het onderzoek. Voor dit tweede deel worden ongeveer 20 van de 60 deelnemers die het eerste deel hebben afgerond geselecteerd. Deze mensen komen voor een tweede keer naar de polikliniek voor een individueel diepte-interview van 2 uur. In sommige gevallen zal dit interview bij

de deelnemer thuis plaatsvinden. Hierbij zal onder andere gevraagd worden naar de manier waarop zij hun ziekte ervaren en welke strategieën zij gebruiken om stabiel te blijven.

Doel van het onderzoek

Door middel van uw hulp vergroten we onze kennis over de onderbelichte groep mensen met een bipolaire stoornis die geen (onderhouds)medicatie gebruikt. Deze kennis kan ten goede komen aan de verbetering van de behandeling van bipolaire stoornis. Ook zou het gedeelde besluitvorming over onderhoudsmedicatie alsmede psycho-educatiecursussen kunnen verbeteren met nieuwe strategieën voor zelfmanagement.

Vergoeding voor de BI-zonder studie

Voor zowel het eerste deel van het onderzoek als het tweede deel van het onderzoek kunnen zo nodig reiskosten gedeclareerd worden. Daarnaast ontvangt elke participant een kleine attentie als dank voor deelname aan de BI-zonder studie.

Wilt u meedoen met de BI-zonder studie?

Voor dit onderzoek heeft u minstens 24 uur bedenktijd.

Als u besluit deel te willen nemen aan de studie BI-zonder, onderdeel van DOBi, kunt u de toestemmingsverklaring van DOBi tekenen en aan ons retourneren tezamen met de ingevulde vragenlijst door middel van de retourenvelop. Vervolgens zal u worden uitgenodigd voor de afspraak op onze polikliniek, locatie: Amstelveenseweg 589, Amsterdam (naast het VU-ziekenhuis).

Heeft u een vraag of zou u meer informatie willen?

Voor vragen over de studie BI-zonder kunt u contact opnemen met de onderzoekers van BI-zonder onderzoek via bijzonder@ggingeest.nl.

U kunt ons op werkdagen ook telefonisch bereiken op **06-13 24 25 97**.

Wie zitten er in het BI-zonder onderzoeksteam?

- Drs. Alexandra Beunders - arts in opleiding tot psychiater en promovendus op het BI-zonder onderzoek
- Dr. Annemiek Dols - psychiater en hoofdonderzoeker van het DOBi en het BI-zonder onderzoek
- Dr. Ir. Chris Nijboer - gezondheids(zorg)onderzoeker op gebied van gezonde leefstijl, veerkracht en ervaringsdeskundigheid
- Ing. Marieke Van Eijkelen, MA – ervaringsdeskundige

Indien u specifiek vragen aan één van ons hebt, kunt dit ook aangeven via bijzonder@ggingeest.nl.

Voor vragen aan een onafhankelijke deskundige kunt u contact opnemen met:

dr. Caroline Sonnenberg, psychiater en senior onderzoeker, via **020-788 5565**.