

Rapportage

Reduce PDS Pilot project

30 maart 2016

Opdrachtgever:
PDSB/CBO

Mevrouw L.J. Stellingwerff Beintema - Blok

Tel : + 31 252 21 49 39

Mob : + 31 610 15 82 38

E-mail : fien.stellingwerff@12move.nl

De heer M.H. Otten

Tel : + 31 33 465 05 13

Mob : + 31 65 517 72 66

E-mail : marten.otten@me.com

Contactpersoon Blauw Research

Mevrouw M.A.L. Welters

Tel : + 31 10 4000 900

Fax : + 31 10 4000 901

Mob : + 31 651 641 765

E-mail : marieke.welters@blauw.com

Blauw Research b.v.

Weena 125

3013 CK Rotterdam

www.blauw.com

Inhoudsopgave

1	VOORWOORD	4
2	CONCLUSIES	5
3	BESCHRIJVING VAN HET ONDERZOEK	6
3.1	Achtergrond en doelstellingen	6
3.2	Opzet van het onderzoek	6
3.3	Primaire eindpunten	9
3.4	Secundaire eindpunten	9
3.5	Deelnemende centra	9
3.6	Studiepopulatie	10
4	STUDIEPOPULATIE	11
4.1	Profiel van de patiënten; geslacht en leeftijd	11
4.2	Profiel van de patiënten, welbevinden en PDS kenmerken	11
4.3	Oorzaken en sensitizing events	14
4.4	Klachtenpatronen	15
4.5	Kwaliteit van leven	16
5	UITGEVOERDE ONDERZOEKEN	17
5.1	Onderzoeken in de verschillende doelgroepen	17
5.2	Uitslagen onderzoek	19
5.3	Vergelijking met onderzoeksprofiel andere centra	20
5.4	Vergelijking tijdsinvestering andere centra	21
5.3	Belang van de MDL-specialist	22
6	GEKOZEN BEHANDELINGEN EN RESCUE MEDICATIE	23
6.1	Behandelopties	23
6.2	Gekozen behandelingen	24
6.3	Aanvullende symptomatische therapie	25

	6.4	Continueren van de behandeling	26	
	6.5	Eerder stoppen met de behandelingen	28	
7		QOL - QUALITY OF LIFE		29
	7.1	IBS-Q toegelicht	29	
	7.2	IBS-Q aantallen	30	
	7.3	IBS-Q bij aanvang	31	
	7.4	IBS-Q verloop	31	
	7.5	IBS-Q start- en eindpunt	32	
8		DE ROL VAN VOEDING		35
	8.1	Allergieën	35	
	8.2	Voedingspatronen	35	
	8.3	De rol van voeding	35	
9		ROL VAN DE HUISARTS		37
	9.1	Bezoek aan de huisarts	37	
	9.2	Frequentie van bezoeken	38	
	9.3	De rol van de huisarts	38	
10		EVALUATIE VAN HET PROJECT DOOR DE PATIËNT		40
	10.1	Afsluitende vragenlijst	40	
	10.2	De MDL-verpleegkundige	41	
	10.3	De MDL-specialist	41	
	10.4	De huisarts	42	
11		EVALUATIE VAN HET PROJECT DOOR DE ZORGVERLENERS		44
	11.1	Afsluitende vragenlijst	44	

1 Voorwoord

In 2012 zocht het CBO contact met VWBintermedical over de mogelijkheid om gezamenlijk via een project een onderzoek uit te voeren naar een mogelijk nieuw zorgpad voor patiënten met Prikkelbare Darm Syndroom (PDS). Het project staat te boek als het **Reduce PDS Pilot project** en is een initiatief van de PDSB (= Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging), de NVMDL (=Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Lever Artsen, het CBO (= Centraal Begeleiding Orgaan), de NVGE (= Nederlandse Vereniging voor Gastro-Enterologie) en de VMDLV (= Verpleegkundigen & Verzorgenden, Maag Darm Lever).

Het Prikkelbare Darm Syndroom (= PDS) is een veel voorkomende ziekte die rond de 10% van de Nederlandse bevolking in meer of mindere mate in zijn of haar greep houdt. De ziekte heeft een grote impact op de kwaliteit van leven (= QoL) van de patiënt. Daarbij komt dat zorgverleners weinig bekend zijn met de problematiek en de impact op het leven van de patiënt van deze aandoening.

Nadat een huisarts de NHG-standaard heeft gevolgd en de patiënt niet van zijn/ haar klachten af is, zijn er voor de zorgverleners praktisch geen alternatieven om de patiënt nog te behandelen. Gevolg: de patiënt blijft achter met klachten en een verlaagde QoL.

De nieuwe multidisciplinaire richtlijn (MDR PDS) uit 2011 van met name NHG, NVMDL en PDSB voorziet in meerdere goed gedocumenteerde behandelopties voor patiënten met PDS. Helaas blijkt dat toch ongeveer 10% van de PDS-patiënten hierbij onvoldoende baat heeft. Het Reduce PDS Pilot project beoogt een nieuw en innoverend zorgtraject te ontwikkelen dat complementair is aan de bestaande richtlijn. In dit project zijn de nieuwe elementen: een intensieve begeleiding door een ervaren en getrainde MDL-verpleegkundige en een hoge mate van eigen regie voor de patiënt zelf. Tevens voorziet het project in snel terug verwijzen naar de eerste lijn waar de geplande behandeling, begeleiding en evaluatie plaats vindt.

Het Innovatiefonds Zorgverzekeraars, de NVMDL en de MLDS (Maag Lever Darm Stichting) zijn de grootste sponsors van dit project. Uitvoering lag in handen van het CBO. Het onderzoek zou mede worden uitgevoerd door VWBintermedical – een onderzoeksbureau dat is gespecialiseerd in onderzoek in de healthcare markt. In 2013 is VWBintermedical overgenomen door Blauw Research. Het project is daarbij mee overgenomen en verder ontwikkeld en uitgevoerd onder een nieuwe vlag. Inmiddels is ook het CBO niet meer actief. Daarbij is de looptijd van het onderzoek wegens diverse vertragingen diverse malen verlengd, tot een uiteindelijke looptijd van ruim drie jaar.

In dit rapport worden de uitkomsten van het onderzoek beschreven. Hierbij is rekening gehouden met de wensen en eisen van alle betrokken partijen. Een overzicht van alle onderdelen vindt u in de inhoudsopgave. De datasets zijn beschikbaar via

<https://fileexchanger.blauw.com/%2FWa5Laud9/Datasets%20Reduce%20PDS%20Pilot%20Project.zip>.

Een wachtwoord voor de zipfiles is opvraagbaar via de mail: marieke.welters@blauw.com.

Rotterdam, maart 2016

2 Conclusies

Patiënten die het nieuwe zorgpad gevolgd hebben, rapporteren een verbetering van de kwaliteit van leven.

Patiënten die het nieuwe zorgpad gevolgd hebben, rapporteren onderzoeken ondergaan te hebben met een overall lager kostenprofiel dan in de gemiddelde DBC-DOT's voor PDS.

Patiënten in het Reduce PDS Pilot project, hebben minder “consultminuten” doorgebracht met de specialist dan in de gemiddelde DBC-DOT's voor PDS.

Op de drie primaire eindpunten van de studie is de conclusie positief voor het nieuwe zorgpad. Uiteraard zijn deze conclusies op allerlei manieren te ondergraven. Er zijn minder patiënten geëvalueerd dan verwacht, er is minder consequent ingevuld dan verwacht. De DBC-DOT is niet volledig vergelijkbaar met de resultaten uit het onderzoek. Verschillen zijn niet altijd significant. En zo zijn er meer manieren om deze hoofdconclusies ter discussie te stellen.

Er zijn ook onderbouwende factoren te noemen. Al zijn de aantallen minder groot dan beoogd, de populatie is representatief voor de PDS populatie, in verdeling naar (pijn) klachten, in verdeling naar geslacht. De onderzoekspopulatie rapporteert als verwacht een verscheidenheid aan klachten, een belangrijke rol voor voeding, een complex allergieënpatroon en een grote invloed van omgevingsfactoren als stress. De gemeten verbetering van kwaliteit van leven is aanzienlijk, en over de hele linie van klachten die de IBS-Q (een gevalideerd onderzoeksmodel) bestrijkt. Uiteindelijk rapporteert ruim 70% van de patiënten een verbetering van de kwaliteit van leven. Dat is een overtuigend aandeel.

Voor- en tegenstanders van het nieuwe zorgpad kunnen elk hun argumenten aandragen om de belangrijkste conclusies op de primaire eindpunten te steunen dan wel te betwisten. Dat kan naar aanleiding van het onderzoek en de omstandigheden niet ontkend worden. Toch zijn wij tevreden over de behaalde resultaten en geloven wij in het nieuwe zorgpad. Dat komt niet in de laatste plaats door de reacties van patiënten. Zij voelen zich overtuigend beter. Zij zijn blij gehoord te worden en de tijd te hebben om met een professional na te denken over wat past in hun persoonlijke manier van leven. Zij voelen zich ook betrokken bij de gekozen behandelingen. Zij raden het andere patiënten ook aan.

Uiteraard zijn er verbeterpunten. Er moet meer samengewerkt worden door de eerste en tweede lijn. Informatievoorziening tussen de behandelende partijen en de patiënt is van groot belang. En een evaluatiemoment in de tweede lijn is het overwegen meer dan waard. En tot slot: Aanvullend onderzoek is zeker voor het vastleggen van kostenefficiëntie aanbevelenswaard.

Voordelen, nadelen en verbeterpunten ten spijt, staan wij achter de conclusies bovenaan deze pagina. Het onderzoek biedt voldoende aanknopingspunten om het nieuwe zorgpad verder uit te werken en daarna in heel Nederland uit te rollen. Het behandelen van patiënten volgens de hier beschreven protocollen kan er toe leiden dat patiënten met PDS zich beter voelen; zich beter begrepen voelen; en het gevoel hebben dat ze, samen met hun behandelaar iets aan hun ziekte kunnen doen. Dat deze nieuwe benadering in potentie ook nog een kostenreductie met zich mee brengt is een bijkomend belangrijk voordeel. Er zijn in onze ogen op dit moment en met deze informatie geen redenen om niet verder te gaan met het zorgpad zoals beschreven in Reduce PDS.

Rotterdam

30 maart 2016

3 Beschrijving van het onderzoek

3.1 Achtergrond en doelstellingen

Het Prikkelbare Darm Syndroom (= PDS) is een veel voorkomende ziekte die rond de 10% van de Nederlandse bevolking in meer of mindere mate in zijn of haar greep houdt. De ziekte heeft een grote impact op de kwaliteit van leven (QoL) van de patiënt. Daarbij komt dat zorgverleners weinig bekend zijn met de problematiek en de impact op het leven van de patiënt met deze aandoening.

Nadat een huisarts de NHG-standaard heeft gevolgd en de patiënt niet van zijn/ haar klachten af is, zijn voor de zorgverleners praktisch geen alternatieven voor handen om de patiënt nog te behandelen. Gevolg: de patiënt blijft achter met klachten en een verlaagde QoL of wordt doorverwezen naar de (kostbare) tweedelijns behandelaar, die vaak evenmin veel kan doen voor een patiënt.

De nieuwe multidisciplinaire richtlijn (MDR PDS) uit 2011 van met name NHG, NVMDL en PDSB voorziet in meerdere goed gedocumenteerde behandelopties voor patiënten met PDS. Helaas blijkt dat toch ongeveer 10% van de PDS-patiënten hierbij onvoldoende baat heeft. Het Reduce PDS Pilot project beoogt een nieuw en innoverend zorgtraject te ontwikkelen dat complementair is aan de bestaande richtlijn. In dit project zijn de nieuwe elementen: bij doorverwijzing naar de tweede lijn start een intensieve begeleiding door een ervaren en getrainde MDL-verpleegkundige. Er wordt snel een diagnose gesteld. Er is meer tijd voor de patiënt en meer aandacht voor voorlichting over PDS. Nieuwe therapeutische opties komen aan bod. In samenspraak met de patiënt wordt gekozen voor verschillende mogelijkheden waar de patiënt zich goed bij voelt – met een hoge mate van betrokkenheid en motivatie. De patiënt wordt vervolgens met de behandelopties terugverwezen naar de eerste lijn, waar verdere behandeling plaats vindt.

De doelstelling van het onderzoek is het leveren van “proof of concept” van dit geoptimaliseerde zorgtraject van therapie-refractaire PDS-patiënten in de eerste lijn. In samenspraak met de contactpersonen is het doel van het onderzoek aan te tonen dat de nieuwe behandelmethode een kwaliteitsimpuls biedt voor alle belanghebbende partijen. Daarbij is de patiënt de eerste en belangrijkste belanghebbende. Daarnaast is het mogelijk om op basis van dit onderzoek inzicht te krijgen in de waardering van alle betrokkenen van het behandeltraject en de eventuele verbeterpunten vast te stellen.

De rapportage van het onderzoek geeft antwoord op de volgende vragen:

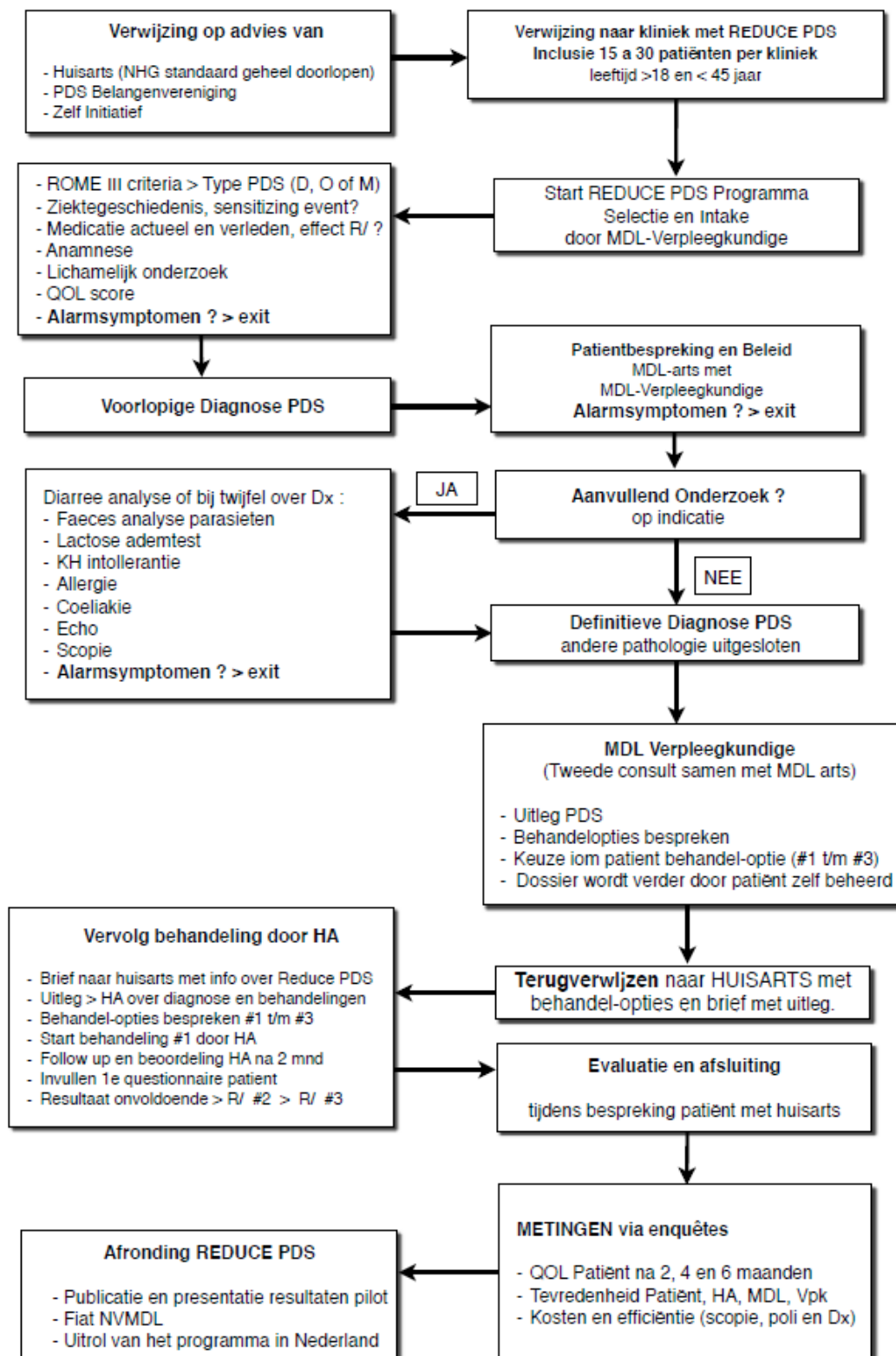
1. is de QoL van de patiënt aan het einde van het zorgpad beter dan aan het begin?
2. is het nieuwe zorgpad efficiënter voor de tijdsbesteding van de MDL-arts en terugverwijzing van patiënt naar de eerste lijn?
3. is het nieuwe zorgpad kostenefficiënter ten aanzien van onderzoek en poliklinische controles.

3.2 Opzet van het onderzoek

Na opdrachtverlening zijn de opzet van het onderzoek, de doelstellingen en verdere omstandigheden nog aangescherpt. Er is een introductiepresentatie ontwikkeld om de belangrijkste vragen te beantwoorden en hypothesen op te stellen. In een separate flow-chart is het stappenplan van het project en de voorwaarden om patiënten in de studie te includeren opgesteld. De flow-chart is weergegeven in figuur 1.

Flow Chart REDUCE PDS

10 maart 2013



Figuur 1: Flow chart van het onderzoek, inclusiecriteria en meetmomenten

Met deze documenten als basis is het project vormgegeven. Na doorverwijzing door de huisarts wordt de patiënt in de tweede lijn gezien door verpleegkundige en specialist. Deze helpen de patiënt op weg, en verwijzen terug naar de eerste lijn. Tijdens alle stappen van het proces worden gegevens verzameld. Een patiënt wordt gemiddeld 6 maanden gevolgd. Er is een grote mate van zelfstandigheid voor de patiënt in het behandelproces – en dus ook het registratieproces – voorzien.

Het onderzoek is in twee delen opgesplitst. In het eerste deel is de gespecialiseerd verpleegkundige leidend. Zij voorziet de patiënt van de relevante informatie, mogelijke behandelopties, begeleidt eventueel onderzoek en uitslagen (al dan niet in samenwerking met de specialist), en legt met de patiënt het gekozen zorgpad vast. De verpleegkundige krijgt 2 mappen met daarin alle benodigde informatie, het onderzoeksprotocol en ruimte voor het registreren van 30 patiënten. Daarbij ontvangt zij ook 30 mappen voor de patiënten die geregistreerd worden. Samen met elke patiënt worden drie formulieren ingevuld. De formulieren zitten in drievoud (door middel van doorslagpapier) in de map. Eén kopie is voor de administratie van de verpleegkundige, één kopie is voor de patiënt en één kopie wordt teruggestuurd naar Blauw en in de database ingevoerd. De formulieren zijn als volgt ingedeeld:

1. **Toestemmingsformulier:** waarmee de patiënt toestemming geeft om gegevens te verzamelen, bewaren en bewerken.
2. **Vragenlijst Visite 1:** waar anamnese, omstandigheden en aanvullend onderzoek worden ingevuld. Tijdens het consult krijgt de patiënt verdere uitleg over de aandoening en mogelijke behandelingen.
3. **Vragenlijst Visite 2:** waarop de uitslagen van de onderzoeken, de IBS-Q vragenlijst voor kwaliteit van leven en het gekozen zorgpad worden ingevuld. Tijdens het consult worden de uitslagen met de specialist besproken en krijgt de patiënt verdere informatie over het project, het proces en de behandelingen. Hierbij wordt een zorgpad opgesteld. De patiënt krijgt van de verpleegkundige een map met de benodigde informatie mee naar huis, evenals de verdere vragenlijsten en informatie voor de huisarts. De huisarts krijgt van de verpleegkundige informatie over de patiënt en zijn/haar keuzes.

In het tweede deel van het onderzoek is de patiënt leidend. Er wordt met de patiënt afgesproken dat deze elke twee maanden met de huisarts de voortgang bespreekt en beslist om door te gaan met de gekozen behandeling, dan wel te kiezen voor een volgende behandeling. De patiënt heeft in zijn/haar eigen map ook alle informatie uit de eerdere consulten, informatie over zijn behandelingen, informatie over het project en persoonlijke inlogcodes. De vier vragenlijsten voor de patiënt kunnen schriftelijk worden ingevuld en teruggestuurd of via internet worden ingevuld. Alle deelnemende patiënten krijgen elke maand een herinnering per e-mail om consulten met de huisarts in te plannen en/of formulieren in te vullen. De vragenlijsten voor de patiënt zijn:

1. **Evaluatie na 2 maanden:** ervaringen met traject, ervaringen met huisarts, ervaringen met behandeling, IBS-Q, doorgaan met huidige behandeling, of verder gaan met volgende behandeloptie
2. **Evaluatie na 4 maanden:** ervaringen met traject, ervaringen met huisarts, ervaringen met behandeling, IBS-Q, doorgaan met huidige behandeling, of verder gaan met volgende behandeloptie
3. **Evaluatie na 6 maanden:** ervaringen met traject, ervaringen met huisarts, ervaringen met behandeling, IBS-Q, doorgaan met huidige behandeling, of verder gaan met volgende behandeloptie
4. **Afsluitende vragenlijst:** ervaringen en beoordeling project (later ook voorzien van IBS-Q)

Wanneer een verpleegkundige een voor het onderzoek geschikte patiënt ziet, informeert zij deze over het project en vraagt om medewerking. Als de patiënt bereid is wordt hij/zij in het onderzoek geïncludeerd. De verpleegkundige neemt de eerste vragenlijsten met de patiënt door en stuurt een kopie naar Blauw. De huisarts wordt geïnformeerd en de patiënt wordt met de benodigde informatie in de patiëntenmap teruggestuurd. Voor sommige van de behandelopties blijft de verpleegkundige contactpersoon omdat zij (in samenwerking met de

PDSB) in de behandelingen (pepermuntolie en probiotica) voorziet. In de patiëntenmap zit eveneens een uitnodiging waarmee de patiënt de huisarts kan vragen het project te evalueren.

Na afloop van het project worden – voor zover mogelijk – alle betrokken behandelaren (huisartsen, verpleegkundigen en specialisten) uitgenodigd een evaluerende vragenlijst in te vullen.

3.3 Primaire eindpunten

Primair biedt het onderzoek antwoord op de volgende drie vragen:

1. Is de QoL van de patiënt aan het einde van het zorgpad beter dan aan het begin (zie hoofdstuk 6)?
2. Is het nieuwe zorgpad efficiënter voor de tijdsbesteding van de MDL-arts en terugverwijzing van patiënt naar de eerste lijn (zie hoofdstuk 5)?
3. Is het nieuwe zorgpad kostenefficiënter ten aanzien van onderzoek en poliklinische controles (zie hoofdstuk 5)?

3.4 Secundaire eindpunten

Naast de primaire eindpunten zijn er wensen om inzicht te krijgen in:

1. Informatie over sensitizing events.
2. Gekozen behandelingen.
3. Continueren van behandelingen na twee maanden.
4. Reden stop/start van behandelingen.
5. Mate van welbevinden van de patiënt.
6. Rol van voeding, allergieën en stress.
7. Evaluatie van het project door patiënt en behandelaren.

3.5 Deelnemende centra

De deelnemende centra zijn:

1. Meander Medisch Centrum – Amersfoort
2. Medisch Centrum Leeuwarden – Leeuwarden
3. Isala Kliniek, Locatie Sophia – Zwolle
4. Ziekenhuis Bernhoven – Uden
5. Medisch Centrum Alkmaar – Alkmaar
6. Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis – Nijmegen
7. Spaarne Ziekenhuis – Hoofddorp
8. Ziekenhuis Gelderse Vallei – Ede
9. Medisch Centrum de Veluwe – Apeldoorn
10. Catharina Ziekenhuis – Eindhoven
11. Medisch Universitair Centrum Maastricht – Maastricht
12. Rode Kruis Ziekenhuis – Beverwijk.
13. Maxima Medisch Centrum - Eindhoven

Niet in alle centra zijn evenveel patiënten geïnccludeerd. Er zal geen verschil worden gemaakt tussen patiënten uit verschillende centra.

3.6 Studie populatie

Doel van het onderzoek is tenminste 200 patiënten te includeren en te volgen. Het is realistisch enige uitval te verwachten. Patiënten kunnen worden geïnccludeerd volgens het flow-schema in figuur 1.

In de praktijk blijkt includeren om verschillende redenen tegen te vallen. Sommige patiënten die inhoudelijk gezien idealiter worden geïnccludeerd, vallen buiten de leeftijdsgrenzen. Dit is door de patiënten en verpleegkundigen ‘omzeild’ door de leeftijd niet in te vullen, of pas na inclusie de werkelijke leeftijd in te vullen. Deze leeftijdsgrenzen zijn aanvankelijk belangrijk voor bepaling van het primaire eindpunt 3: de bepaling van kostenefficiëntie. Echter, de parameter waartegen de (onder deelnemende patiënten) gemaakte kosten worden afgezet, kan het onderscheid in leeftijd niet maken. Voor dit deel van het onderzoek zal worden gekeken naar zowel alle patiënten als naar de patiënten die in de juiste leeftijdsgroep vallen.

Een tweede tegenvaller is dat patiënten minder trouw blijken in het invullen van de “eigen” vragenlijsten dan verwacht. Ondanks de maandelijkse reminder zijn er veel patiënten die geen enkele evaluatie invullen. In november 2015 zijn alle uitvallende patiënten waarvan een telefoonnummer bekend was nagebeld. Daarnaast hebben alle respondenten die uitvielen herhaalde reminders gekregen om ten minste de afsluitende vragenlijst in te vullen – waarin een volledige IBS-Q is opgenomen, zodat er ook bij deze groep een begin- en eindmeting is op dit primaire eindpunt. Hierbij is Blauw ondersteund door de coördinerend verpleegkundige en de vertegenwoordiger van de PDSB.

In totaal zijn van 217 patiënten gegevens ingevuld. Hiervan zijn 19 niet evalueerbaar omdat één of meer van de verpleegkundigenvragenlijsten niet is ingevuld. Daarmee komt het totaal aantal evalueerbare patiënten op 198.

De resultaten van deze 198 patiënten zijn naar aanleiding van de uitval gesplitst in drie groepen:

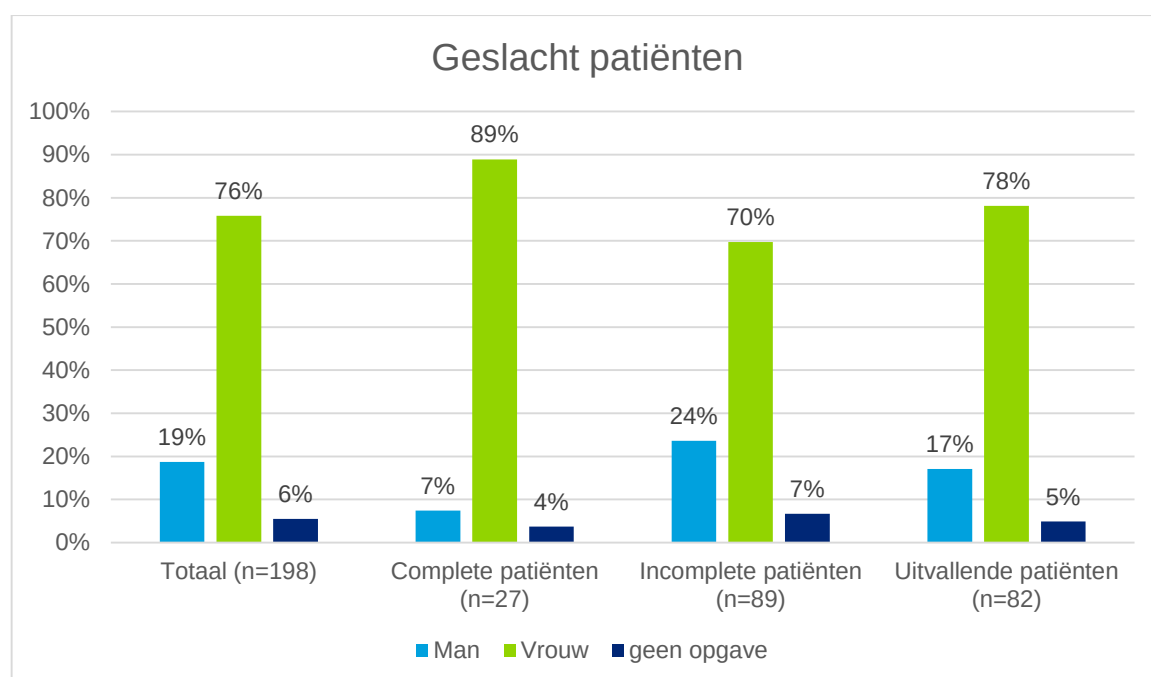
1. uitvallende patiënten – patiënten waarvan na de verpleegkundigenvragenlijsten niets meer is vernomen (n=82)
2. incomplete patiënten – patiënten van wie na inclusie en de verpleegkundigenvragenlijsten tenminste één vragenlijst is ingevuld maar niet alle vragenlijsten zijn ingevuld (dat wil zeggen één of meer van de volgende vragenlijsten: evaluatie na 2 maanden; evaluatie na 4 maanden; evaluatie na 6 maanden en/of afsluitende vragenlijst inclusief IBS-Q). Van deze patiënten is het mogelijk om een IBS-Q evaluatie te maken. (n=89)
3. complete patiënten – patiënten van wie alle vragenlijsten zijn ingevuld. (n=27)

Daar waar nodig zijn uitsplitsingen gemaakt. Deze zijn toegelicht. Indien er significante (minstens 95% betrouwbaarheid) verschillen zijn, zullen deze worden benoemd.

4 Studiepopulatie

4.1 Profiel van de patiënten; geslacht en leeftijd.

In totaal kunnen van 198 patiënten de resultaten worden beschreven. Hiervan is 76% vrouw. Dit komt overeen met de bekende verhouding vrouw/man met PDS op die leeftijd (75% vrouw / 25% man). Vrouwen hebben vaker dan mannen het hele traject ingevuld, maar vallen ook vaker uit. Het geslacht van de populatie is weergegeven in figuur 2.



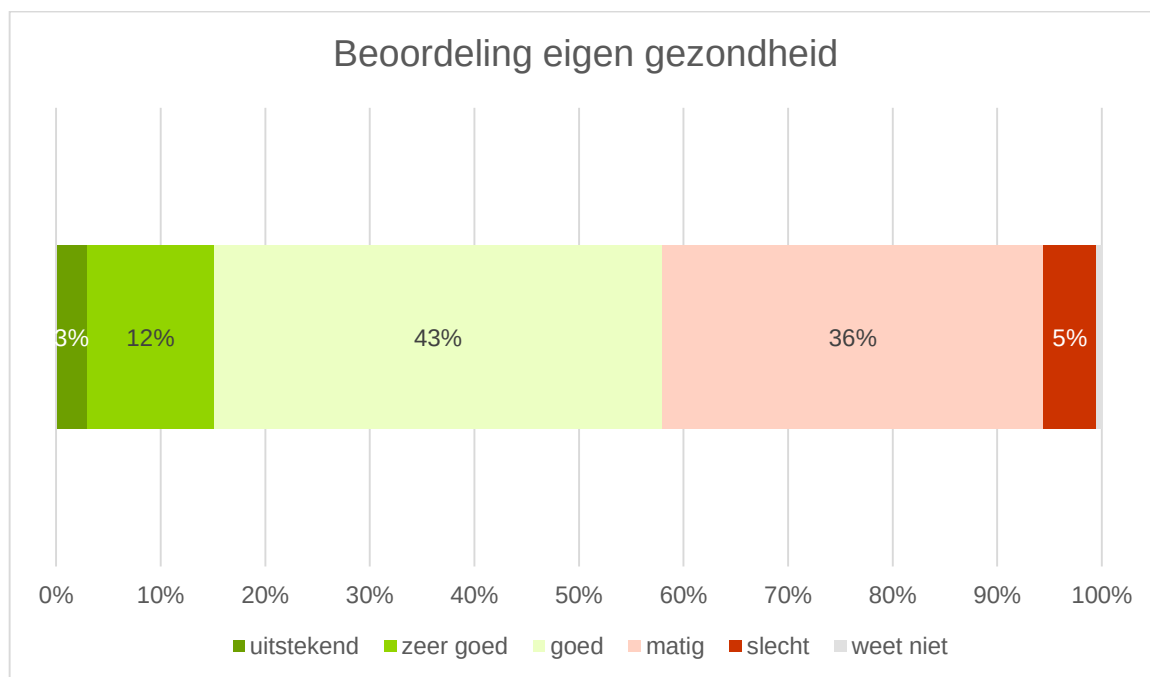
Figuur 2: Geslacht patiënten. Basis: alle respondenten (n=198)

De gemiddelde leeftijd van de patiënten is 30 jaar. Er is geen statistisch relevant verschil tussen de verschillende groepen op het gebied van leeftijd.

De 198 patiënten van wie de gegevens worden meegenomen in dit rapport, voldoen niet allen aan het leeftijdscriterium van 18-45 jaar. Er zijn 3 patiënten geïnccludeerd die jonger zijn dan 18, 13 patiënten zijn 46 jaar of ouder en 14 patiënten hebben geen leeftijd opgegeven. Daar waar leeftijd belangrijk is bij de interpretatie van de antwoorden worden de 168 patiënten die voldoen aan het selectiecriterium "leeftijd tussen 18 en 45 jaar" ook als aparte groep meegenomen in de analyse.

4.2 Profiel van de patiënten; welbevinden en PDS kenmerken

De geïnccludeerde patiënten beoordelen hun gezondheid in het algemeen goed (43%) tot matig (36%). De volledige beoordeling van de gezondheid is weergegeven in figuur 3.

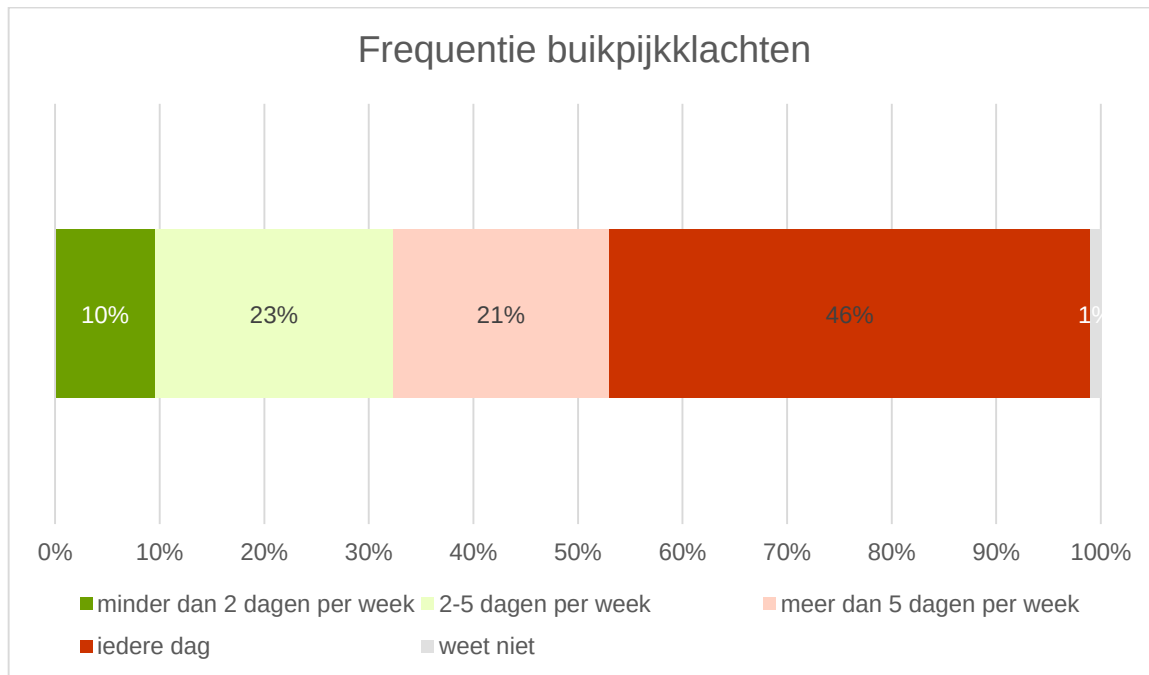


Figuur 3: beoordeling eigen gezondheid. Basis: alle respondenten (n=198)

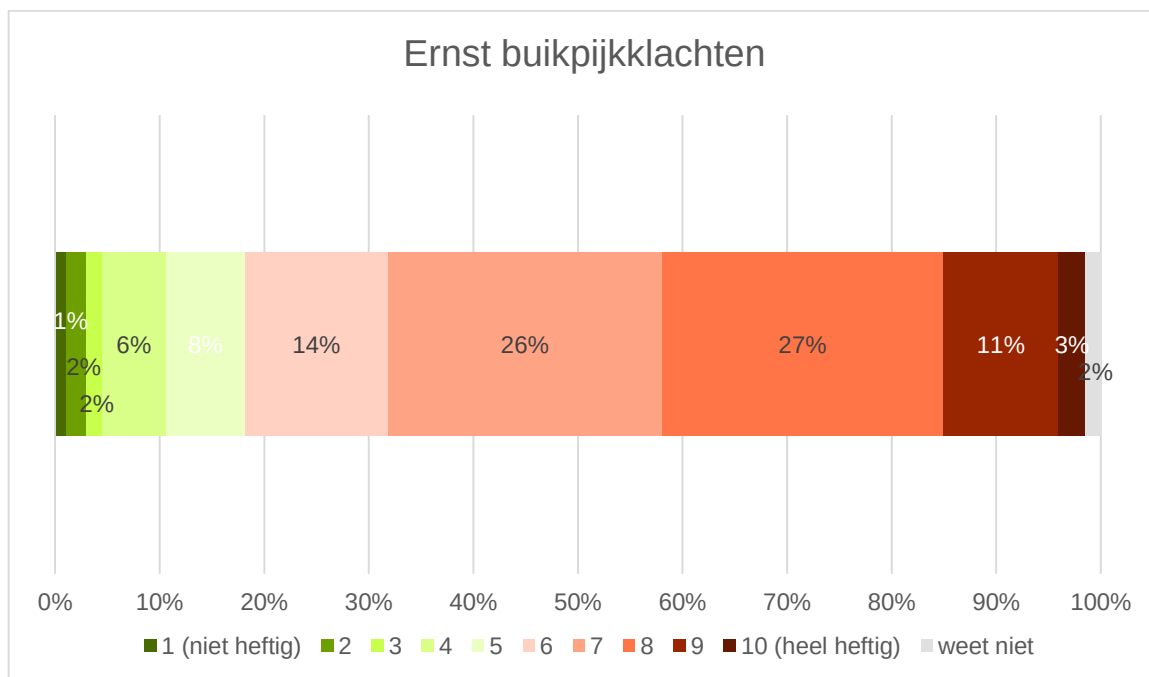
Het ontlastingspatroon en de overige PDS-gerelateerde klachten bestrijken het hele bekende spectrum. Ongeveer de helft van de respondenten (49%) heeft iedere dag ontlasting. Slechts 3% heeft minder dan 2 dagen per week ontlasting.

Op een gemiddelde dag heeft de meerderheid van de respondenten (53%) 1-3 keer per dag ontlasting. 25% heeft minder vaak dan 1 maal per dag ontlasting, en 21% heeft 4 keer per dag of vaker ontlasting. Slechts 10 respondenten (5,1%) hebben 6 keer per dag of vaker ontlasting.

Naast het ontlastingspatroon is ook gevraagd naar buikpijnklaften en de ernst van deze klachten. In totaal ervaart een grote meerderheid (67%) (bijna) dagelijks buikpijnklaften. De buikpijnklaften die men ervaart worden met een 6,9 gewaardeerd op een schaal van 1-10 (waarbij 1 is niet heftig en 10 is heel heftig). Tussen de verschillende groepen zijn geen noemenswaardige verschillen. De frequentieverdelingen laten zien dat er wel grote verschillen zijn. Ongeveer 1/3 van de totale populatie beoordeelt zijn/haar pijnklachten met een 6 of lager, de volledige resultaten worden weergegeven in figuur 4 en 5.



Figuur 4: frequentie buikpijklachten. Basis: alle respondenten (n=198)



Figuur 5: ernst buikpijklachten (schaal 1-10). Basis: alle respondenten (n=198)

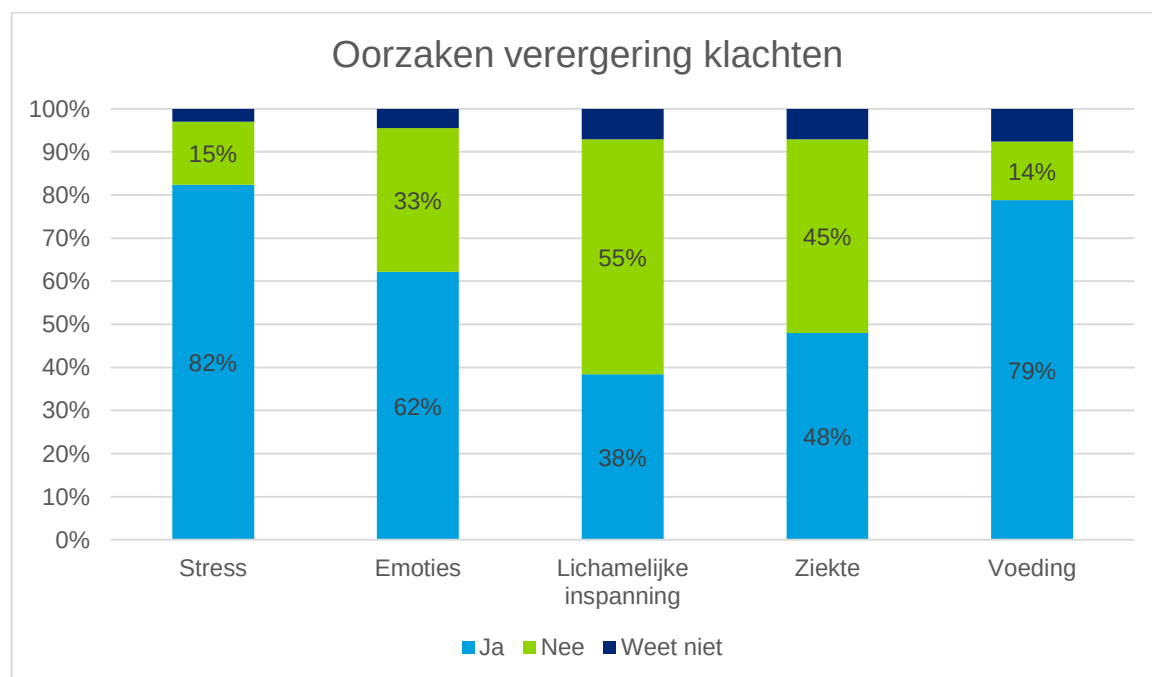
4.3 Oorzaak en sensitizing events

Veel PDS-patiënten kunnen aangeven wanneer en onder wat voor omstandigheden hun klachten zijn begonnen. Een dergelijke gebeurtenis staat bekend als 'sensitizing event'. Daarnaast kunnen veel patiënten oorzaken noemen voor het verergeren van de klachten die zij hebben.

Gemiddeld hebben de geïnccludeerde patiënten al ruim 10 jaar klachten. Er zijn daarbij heel recente gevallen, maar ook mensen die aangeven al sinds hun kinderjaren last te hebben van klachten. Als mogelijke oorzaken voor het begin van de klachten (sensitizing event) worden genoemd: fysieke oorzaken, infecties en virussen, medicamenteuze behandelingen, chirurgische ingrepen, persoonlijke ingrijpende oorzaken, reizen en stress. Er is ook een deel dat geen sensitizing event weet te benoemen (27%).

Ongeveer 2 op de 5 respondenten (38%) geeft aan dat er sprake is van aanwijsbare oorzaken waardoor de bestaande klachten verergeren. Ook hier komen verschillende soorten klachten naar voren. Deze zijn zowel fysiek als emotioneel van aard – en soms beiden. Stress wordt veel genoemd, evenals veranderingen in de persoonlijke sfeer (kinderen, scheidingen en overlijdensgevallen). Voeding komt ook vaak voor als reden voor het verergeren van klachten.. Aanvullend onderzoek is zeker voor het vastleggen van kostenefficiëntie aanbevelenswaard.

In figuur 6 worden de belangrijkste mogelijke oorzaken voor verergering van klachten weergegeven.

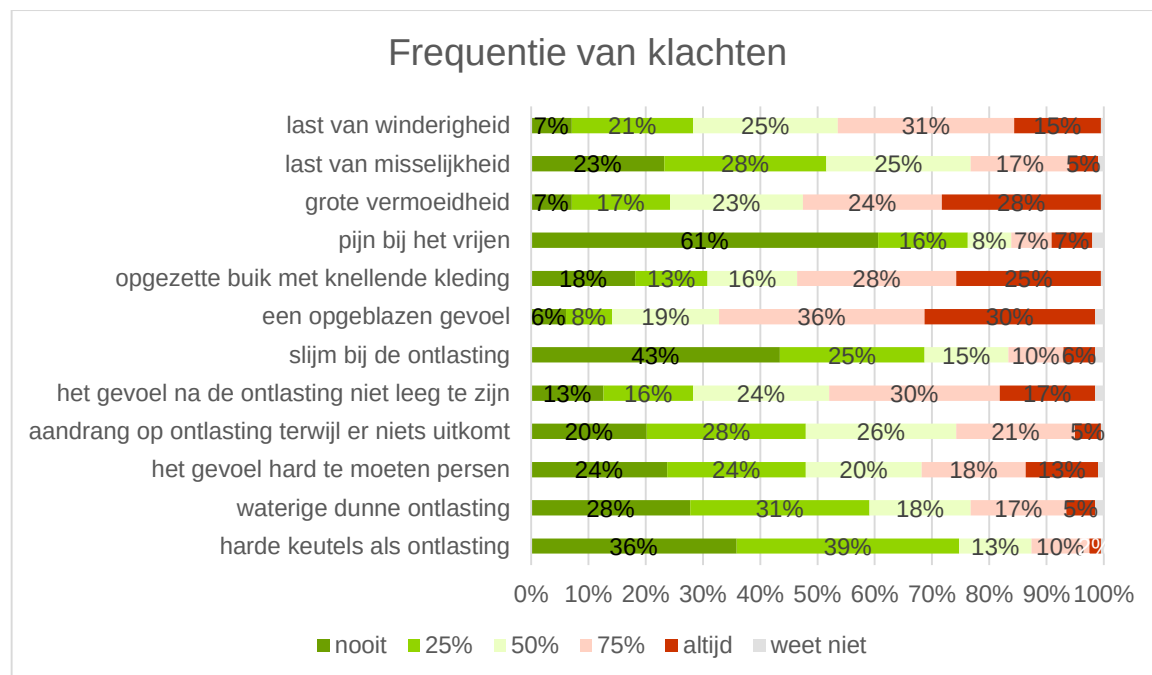


Figuur 6: oorzaken verergering klachten. Basis: alle respondenten (n=198)

Stress en voeding zijn de grootste oorzaken van een verergering van de klachten. Naast deze oorzaken wordt de menstruatie ook genoemd als veroorzaker van een toename van klachten. Aan het belang van voeding is een apart hoofdstuk gewijd.

4.4 Klachtenpatronen en PDS-types

In de eerste vragenlijst met de verpleegkundige is een vraag opgenomen over het ontlastingspatroon in de periode voorafgaand aan het consult. In figuur 7 is dit klachtenpatroon weergegeven.



Figuur 7: frequentie van klachten. Basis: alle respondenten (n=198)

Uit de figuur blijkt dat een opgeblazen gevoel, opgezette buik bij knellende kleding en grote vermoeidheid de klachten zijn die het meest frequent voorkomen. Hier heeft meer dan de helft van de respondenten 75% of meer van de tijd last van. Het gevoel hebben niet leeg te zijn en last van winderigheid komen daarna het vaakst voor. De gerapporteerde klachtenpatronen lijken daarmee hoofdzakelijk betrekking te hebben op de buikklachten. Pijn bij het vrijen en slijm bij de ontlasting komen het minst voor.

De meest voorkomende klachten (> 25% van de tijd) bij alle 198 respondenten zijn:

Opgeblazen gevoel (bloating)	94%
Vermoeidheid	93%
Flatulentie	93%
Gevoel niet leeg te zijn (residu gevoel)	87%

Op basis van de gerapporteerde defecatiepatronen kan (volgens de Rome criteria) een inschatting gemaakt worden van de frequentie van de verschillende types PDS bij alle 198 respondenten:

PDS-C= 25% x 198 = 50 (n)	25%
PDS-D= 40% x 198 = 79 (n)	40%
PDS-M= restgroep	35%

4.5 Kwaliteit van leven

Klachten hebben invloed op de kwaliteit van leven. Het verbeteren van de kwaliteit van leven is een belangrijke doelstelling van het nieuwe zorgpad. Kwaliteit van leven is gemeten met behulp van de IBS-Q, een gevalideerde vragenlijst. Hierin beoordeelt de patiënt zijn/haar leven aan de hand van 34 stellingen; elk op een 5-puntsschaal. Hiermee wordt een totaalscore berekend op een schaal van 1-100, waarbij 1 een zeer slechte kwaliteit van leven betekent en 100 een uitstekende kwaliteit van leven. Deze totaalscore kan bovendien worden opgedeeld in 8 segmenten: dysforie, invloed op activiteit, lichaamsbeeld, zorgen over gezondheid, voedsel-mijdend gedrag, sociale interactie, invloed op seksueel leven, invloed op relaties.

De kwaliteit van leven komt uitgebreid aan bod in hoofdstuk 7. In tabel 1 is te zien wat de overall startwaarde was van de studiepopulatie. Hierbij zijn alleen de volledig en correct ingevulde IBS-Q vragenlijsten meegenomen (n=169).

	Gemiddelde score	Mediaan	Minimum	Maximum
Totaal patiënten (n=169)	67,3	69.9	19	99
Complete patiënten (n=22)	66.0	65.4	27	99
Incomplete patiënten (n=75)	66.3	66.9	20	98
Uitvallende patiënten (n=72)	68.7	71.3	19	96

Tabel 1: IBS-Q totaalscore bij aanvang van onderzoekstraject. Basis: allen die de IBS-Q vragenlijst volledig invulden(n=169)

Uit de tabel blijkt dat de gemiddelde kwaliteit van leven duidelijk minder is dan 70. Dit is een zeer matige score. De minima en maxima laten echter zien dat de verschillen tussen de personen heel groot zijn.

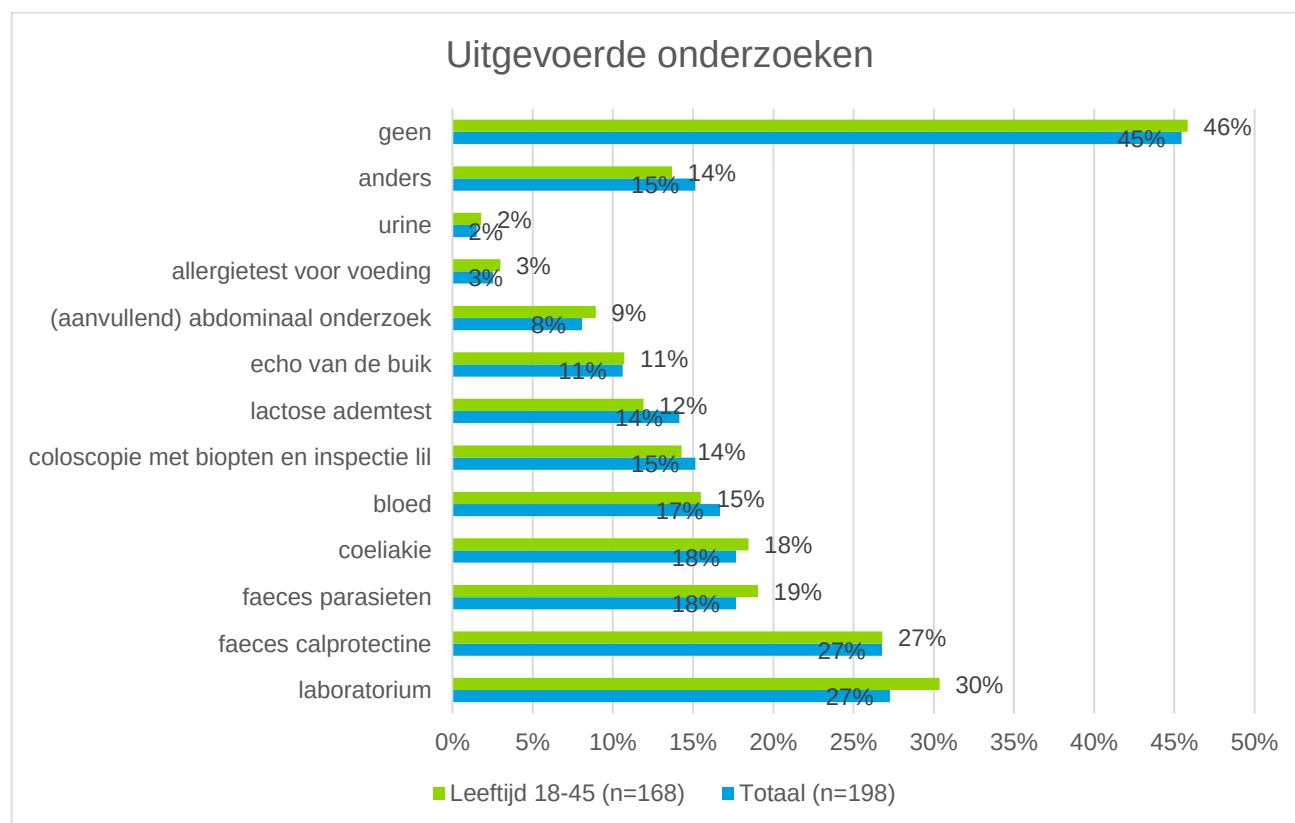
5 Uitgevoerde onderzoeken

5.1 Onderzoeken onder de verschillende doelgroepen

In de vragenlijsten die door de verpleegkundigen samen met de patiënten zijn ingevuld was tussen de eerste en de tweede visite ruimte voor eventueel aanvullend onderzoek. Bij de 198 respondenten is bij 90 géén onderzoek uitgevoerd, en bij 108 respondenten wel. Er zijn regelmatig meerdere onderzoeken uitgevoerd bij één patiënt.

Gekeken naar de eerder genoemde doelgroepen zien we enige verschillen bij (met name) de groep patiënten die alle vragenlijsten in het onderzoek volledig hebben ingevuld. Zij hebben relatief minder onderzoeken gehad – als het gaat om bloedonderzoek, echo van de buik, allergietesten, coloscopieën en urineonderzoek. De mate van statistische relevantie verschilt echter, en de afwijkingen zijn niet relevant ten opzichte van alle andere respondenten samen, maar tegen (wisselende) andere subgroepen. Daarbij zien we bij deze groep ook een iets eerdere startdatum van de klachten, waardoor het verschil verklaard kan worden. Immers, iemand die al langer klachten heeft, heeft wellicht een aantal van de onderzoeken al in een eerder stadium ondergaan, en niet bij start van dit project.

Belangrijker is om te kijken naar de groep patiënten die binnen de gestelde leeftijdscriteria valt. Het gaat hierbij om 168 evalueerbare patiënten. Een overzicht van de uitgevoerde onderzoeken onder het totaal van alle patiënten en de patiënten in de juiste leeftijdsgroep is weergegeven in figuur 8. Er zijn geen statistisch relevante verschillen tussen deze groepen. Dit maakt het betrouwbaarder om de kostenefficiëntie-analyse uit paragraaf 5.3 uit te voeren op het totaal van alle patiënten.



Figuur 8: Aangevraagde en uitgevoerde onderzoeken. Basis: alle respondenten (n=198)

Zoals blijkt uit de figuur is bij ongeveer de helft van de patiënten geen onderzoek uitgevoerd. Het meest uitgevoerd zijn de laboratoriumtest en faeces calprotectine. Er was ruimte voor het noteren van eventueel ander onderzoek. Hier zijn (op de totale doelgroep van 198 patiënten) de aanvullende en zeldzame onderzoeken genoemd, zoals weergegeven in tabel 2.

	Aantal malen uitgevoerd
CT colon	2
Duplex mesenterische vaten	1
Faeces overig	4
Gastroscopie (al dan niet met biopsie)	7
Maagonderzoek	1
Methylmalonzuur	1
MRI	1
Duodenoscopie dunne darm	1
Gastroscopie	1
Sigmoscopie (al dan niet met biopsie)	4
TFT	1
Uro dynamisch onderzoek	1
Video-capsule	1
X-BOZ	4
Yersinia	1

Tabel 2: aangevraagde en uitgevoerde onderzoeken. Basis: n=198.

In totaal zijn nog eens 30 andere aanvullende onderzoeken uitgevoerd.

5.2 Uitslagen onderzoek

Bij de uitslagen van de onderzoeken zijn niet of nauwelijks afwijkingen gemeld. Omdat er een beperkt aantal onderzoeken is uitgevoerd worden in tabel 3 alle vooraf gedefinieerde onderzoeken, van alle respondenten en alle afwijkingen genoemd.

	Aantal malen uitgevoerd	Aantal malen afwijking genoemd	Percentage afwijkingen	Aard van de afwijkingen
Laboratorium	54	4	7%	Tweemaal afwijkend CRP, een vit-D deficiëntie, een afwijkend Hb.
Faeces calprotectine	53	15	28%	9 maal <15, 1 maal <20, 5 maal verhoogd
Coeliakie	35	1	3%	Anti-TTG 9.5
Faeces parasieten	35	0	0%	
Bloed	33	2	6%	Eenmaal afwijkend Hb, eenmaal verhoogd GGT
Coloscopie met biopsie en inspectie lil	30	1	3%	Microscopische colitis
Lactose ademtest	28			
Echo van de buik	21	1	5%	Ontstoken dunne darm 10cm
Lichamelijk onderzoek van de buik	16	0	0%	
Allergietest voor voeding	5	0	0%	
Urinetest	3	0	0%	

Tabel 3: uitslagen onderzoeken. Basis: alle respondenten (n=198)

In de overige onderzoeken worden slechts twee uitslagen genoemd. Bij één patiënt is er naar aanleiding van het onderzoek sprake van een mogelijke anale fissuur, bij één patiënt is uit de X-BOZ gebleken dat er enige fecale verontreiniging was, echter zonder verdere impact. Er is uiteindelijk bij 1 patiënt besloten dat, hoewel er sprake was van PDS, deze patiënt niet kon deelnemen aan het onderzoek. Verder zijn alle patiënten geïnccludeerd in de studie.

5.3 Vergelijking met onderzoek profiel andere centra

Op basis van gegevens van enkele deelnemende centra is een gemiddeld profiel gemaakt van het soort en aantal onderzoeken dat een PDS-patiënt in de tweede lijn doormaakt die niet volgens het in Reduce PDS beoogde zorgpad verloopt. Deze analyse is de basis voor één van de belangrijkste primaire uitkomsten: kostenefficiëntie.

Op basis van de 2015 STZ gegevens uit de DBC/DOTs no. 119499073 t/m 119499078, die allen betrekking hebben op “Aandoening van het spijsverteringsstelsel”, van zowel MDL-artsen als internisten is vast te stellen dat de ingezette onderzoeken tussen deze specialismen onderling al behoorlijke afwijkingen vertonen. Of dit te maken heeft met de ernst van het profiel van de patiënten is op basis van deze gegevens niet af te leiden. MDL-artsen hebben in 2015 wel meer patiënten behandeld met deze aandoening, in vergelijking met internisten. In de genomen steekproef behandelen Internisten (n=889) 36% van het aantal PDS-patiënten dat door MDL-artsen (n=2438) wordt behandeld.

Omdat de DBC/DOT codering in verschillende centra anders is opgebouwd, en deze weer afwijkt van de codering in het onderzoek Reduce PDS, is er enig voorbehoud bij het maken van de analyse. De DBC/DOT analyse kan bovendien geen uitsplitsing maken naar leeftijd, geslacht of specifieke aandoening. Toch is er wel een indicatieve vergelijking te maken in de aantallen behandelingen die zijn uitgevoerd. Deze specifieke vergelijking is dan ook uitgevoerd met de data van alle respondenten en geregistreerde medische handelingen in Reduce PDS. De handelingen zijn teruggecodeerd naar die van de DBC/DOT uitsplitsingen. Enkele van de zeer incidenteel voorgekomen extra onderzoeken zijn buiten de analyse gehouden.

In de DBC/DOT analyse zijn in totaal 3327 patiënten geregistreerd. De medische verrichtingen bij deze patiënten zijn opgeteld, en als totaal weergegeven. Daarna is het aantal medische verrichtingen gedeeld door het totaal aan patiënten. Daarmee is een gemiddeld aantal handelingen per patiënt te definiëren. In de DBC/DOT uit de steekproef zitten PDS-patiënten van alle leeftijden. Alle gerapporteerde handelingen onder patiënten in het onderzoek zijn ingedeeld naar de categorieën zoals in de DBC/DOT, opgeteld en eveneens gedeeld door het aantal deelnemende patiënten. Deze patiënten lijden ook aan PDS maar zijn minder gespreid in leeftijd.

Ondanks dat de populaties verschillend van aard en samenstelling zijn levert deze analyse een goed (indicatief) eerste inzicht op in het verschil in het aantal handelingen per patiënt tussen een PDS-patiënt uit de steekproef en een patiënt uit het Reduce PDS project.

Dit levert het volgende overzicht op, zoals weergegeven in tabel 4.

	Aantal verrichte handelingen DBC/DOT	Aantal handelingen per patiënt DBC/DOT	Aantal verrichte handelingen Reduce-PDS	Aantal handelingen per patiënt ReducePDS
	Aantal	%	Aantal	%
Gastroscopie	291	9	7	4
Coloscopie	820	25	30	15
Sigmoscopie	124	4	4	2
CT-scan abdomen	409	12	Niet bekend	Niet bekend
Echo van de buik	366	11	21	11
MRI	108	3	1	0,5
Labonderzoek (verzameld)	1820	55	157*	80
Microbiologisch onderzoek	343	10	35	18
Pathologisch onderzoek	650	20	Niet bekend	Niet bekend

* Labonderzoek is in het algemeen uitgevraagd (n=54 patiënten), en verder uitgesplitst. Voor dit aantal van 157 zijn de aantallen genoemde onderzoeken op het gebied van urine, allergie, lactose, bloed, coeliakie, faeces calprotectine bij elkaar opgeteld.

Tabel 4: vergelijking frequentie onderzoek Reduce-PDS met DBC/DOT. Basis: alle respondenten (n=198)

Hoewel er ruim meer labonderzoek is uitgevoerd onder Reduce PDS-patiënten dan onder patiënten in de DBC/DOT, en niet alle overige genoemde onderzoeken onder Reduce PDS zijn teruggecodeerd, zien we dat er over het algemeen minder onderzoeken worden uitgevoerd dan in de STZ DBC/DOT combinaties. Vooral de duurdere, patiëntonvriendelijker en kostbare onderzoeken zijn onder de Reduce PDS-populatie minder vaak uitgevoerd.

Het doen van minder onderzoeken zal ook leiden tot minder dagbehandelingen en daarmee kosten besparen. Daarmee kan voorzichtig worden betoogd dat op het gebied van onderzoek het Reduce PDS zorgpad kostenefficiënter is en naar waarschijnlijkheid ook nog eens patiëntvriendelijker.

5.4 Vergelijking met tijdsinvestering andere centra

Een tweede vorm van kostenbesparing wordt behaald door het aspect tijd. Tijd van de specialist is kostbaar. In de normale DBC/DOT combinatie is onder de 3327 patiënten (gebaseerd op het gemiddeld aantal consulten per DBC/DOT) sprake geweest van 3327 eerste consulten met de specialist à 30 minuten en 4487 vervolgsconsulten à 10 minuten. Dat is gemiddeld 43-44 minuten specialisttijd per patiënt. Het is bij de DBC/DOT combinatie niet duidelijk of de patiënt in het jaar volgend op opening van de DBC/DOT terugkeert naar de specialist en hoeveel tijd er door een verpleegkundige aan een patiënt wordt besteed.

In Reduce PDS is standaard sprake van een 10 minuten durend consult van de specialist in combinatie met de verpleegkundige en maximaal 120 minuten consulttijd voor de verpleegkundige. Daarna keert de patiënt terug naar de eerste lijn. Uiteraard kunnen patiënten door de huisarts wel weer terugverwezen worden naar de tweede lijn bij een verergering van klachten of bij verdenking van nieuwe problemen. Dit betekent dat ook op het tweede primaire eindpunt met enige voorzichtigheid kan worden betoogd dat het zorgpad volgens Reduce PDS efficiënter kan zijn in de taakverdeling specialist – verpleegkundige en het terugverwijzen naar de eerste lijn.

5.5 Belang van de MDL-specialist.

Volgens het protocol van Reduce PDS is de MDL-specialist aanwezig bij het tweede consult met de MDL-verpleegkundige. In dit tweede consult worden de uitslagen besproken, het zorgpad toegelicht en wordt door de patiënt gekozen voor drie bepaalde behandelingen. De patiënt krijgt op dat moment uitleg over de gekozen behandelopties mee en wordt terugverwezen naar de huisarts. De huisarts krijgt bovendien van de verpleegkundige aanvullende informatie toegestuurd.

De MDL-specialist hoeft niet het hele consult aanwezig te zijn, maar deze komt wel langs voor toelichting en vragen. Hierin is ook voorzien in het beoogde kostenplaatje. Het lijkt er op dat de aanwezigheid van de specialist van belang is voor de betrokkenheid van de patiënt bij de behandeling. Onder de uitvallende patiënten – de patiënten die na het tweede consult met de verpleegkundige niets meer hebben ingevuld – rapporteert ruim 62% dat de specialist bij het consult niet aanwezig was. Onder de complete patiënten is dit 37% en onder de incomplete patiënten 46%. Deze verschillen zijn statistisch relevant. Daarmee kan worden gesteld dat de aanwezigheid van de specialist bij het tweede consult sterk bijdraagt aan de betrokkenheid van de patiënt bij zijn behandeling en dus een essentieel onderdeel is van het nieuwe zorgpad zoals uitgevoerd in Reduce PDS.

6 Gekozen behandelingen

6.1 Behandelopties

Patiënten kregen 10 behandelopties voorgelegd, waaruit een keuze gemaakt diende te worden. De drie meest aansprekende behandelingen werden gekozen, met als achterliggende gedachte dat wanneer je als patiënt een keuze krijgt en kan kiezen wat het meest bij jouw leven past en waarvan je de slagingskans in jouw geval het grootst acht; de betrokkenheid bij de behandeling groter is, de therapietrouw eveneens groter is en de kans op succes navenant. Het is de bedoeling dat elke behandelmethode tenminste 2 maanden wordt gebruikt, omdat na 2 maanden het effect optimaal zou moeten zijn. Sommige behandelingen slaan niet heel snel aan, maar hebben een lang effect, sommige behandelingen hebben op korte termijn snel effect, maar dit effect houdt niet lang aan. De 10 behandelopties en hun uitleg zijn weergegeven in de bijlagen (bijlage 3). Er kan worden gekozen uit:

- Algemene informatie
- FODMAP dieet
- Pepermuntoliecapsules
- Probioticabehandeling
- Hypnotherapie
- Eliminatiedieet
- Amitryptiline
- Spasmolytica
- Citalopram
- Antibiotica

In de praktijk blijken niet alle behandelopties voor patiënten even praktisch. Hypnotherapie wordt niet altijd (volledig) vergoed en is niet voor iedereen financieel haalbaar. Voor het eliminatiedieet is de bijdrage van een diëtist wenselijk en bij de begeleiding van FODMAP is een diëtist noodzakelijk. Ook deze kosten worden niet of nauwelijks vergoed, en soms is er geen diëtist in de nabije omgeving beschikbaar. Pepermuntoliecapsules en probiotica kampen ook met vergoedingsproblematiek en zijn ook niet altijd even makkelijk verkrijgbaar. Deze laatste twee opties waren tijdens het project wel gratis beschikbaar voor deelnemende patiënten, via de verpleegkundigen. Gratis verkrijgbaar waren: Tempocol en Ortica Basic.

6.2 Gekozen behandelingen

Patiënten kozen in totaal de volgende behandelingen, zoals weergegeven in tabel 5. Niet alle patiënten hebben 3 behandelingen aangegeven.

	Totaal	Complete patiënten	Incomplete patiënten	Uitvallende patiënten
pepermuntolie capsules	51,0%	63,0%	56,2%	41,5%
probiotica behandeling	48,5%	48,2%	53,9%	42,7%
fodmap dieet	46,0%	51,9%	46,1%	43,9%
hypnotherapie	35,9%	33,3%	33,7%	39,0%
eliminatie dieet	27,3%	33,3%	19,1%	34,2%
antibiotica	17,7%	22,2%	23,6%	9,8%
amitryptiline	14,1%	18,5%	13,5%	13,4%
spasmolytica	12,1%	7,4%	7,9%	18,3%
algemene informatie.	7,6%		7,9%	9,8%
citalopram	7,1%		10,1%	6,1%

Tabel 5: gekozen behandelingen. Basis: alle respondenten (n=198)

Pepermuntoliecapsules en probiotica zijn het meest gekozen. Vooral complete patiënten kozen vaker pepermuntoliecapsules, het verschil met de uitvallers is significant. FODMAP en pepermuntoliecapsules werden het vaakst als eerste optie gekozen, door respectievelijk 20,7% en 20,2% van de respondenten. Als derde optie koos men voor probiotica. Probiotica was daarnaast de meest gekozen tweede behandeloptie. Een overzicht van de rangorde waarin de behandelingen werden gekozen is weergegeven in tabel 6.

	Totaal	Als eerste gekozen	Als tweede gekozen	Als derde gekozen
pepermuntolie capsules	51,0%	20,2%	18,6%	5,7%
probiotica dieet	48,5%	14,7%	21,1%	11,9%
fodmap dieet	46,0%	20,7%	12,4%	17,6%
hypno therapie	35,9%	10,1%	15,0%	5,7%
eliminatie dieet	27,3%	9,1%	10,3%	14,2%
algemene informatie	18,3%	2,0%	1,0%	9,1%
antibiotica	17,7%	7,1%	5,7%	18,2%
amitryptiline	14,1%	5,1%	2,1%	2,8%
spasmolytica	12,1%	2,0%	4,6%	6,8%
citalopram	7,1%	2,0%	2,1%	9,1%

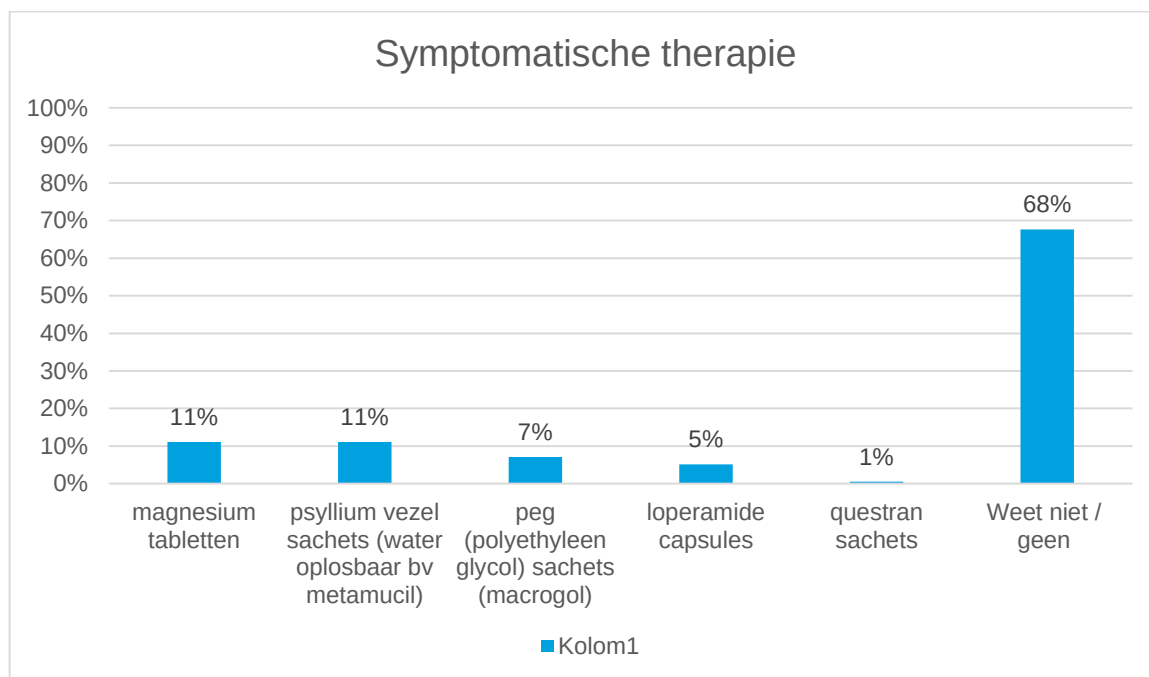
Tabel 6: Rangorde gekozen behandelingen. Basis: alle respondenten (n=198)

Het is opvallend dat er meer wordt gekozen voor behandelingen met een achtergrond in voeding/dieet en therapie dan voor een behandeling met geneesmiddelen.

Tussen vrouwen en mannen is één belangrijk significant verschil te benoemen. Vrouwen kiezen vaker voor een Fodmapdieet (51%) dan mannen (27%). Gekeken naar de andere verschillen (meer dan 5% verschil), die weliswaar niet significant te noemen zijn, blijkt dat vrouwen meer interesse hebben in hypnotherapie, amitryptiline, algemene informatie en citalopram en dat mannen meer interesse hebben in pepermuntoliecapsules, probiotica en antibiotica.

6.3 Aanvullende symptomatische therapie

Patiënten kregen de mogelijkheid aanvullende symptomatische therapie te starten, indien daar behoefte aan was. De meeste patiënten (68%) maakten geen gebruik van die optie. Uiteindelijk zijn er 64 patiënten die wel voor enige symptomatische therapie kiezen. Daarbij wordt het meest gekozen voor magnesium tabletten of psyllium vezels (zoals Metamucil). Alle gekozen behandelingen worden weergegeven in figuur 9.

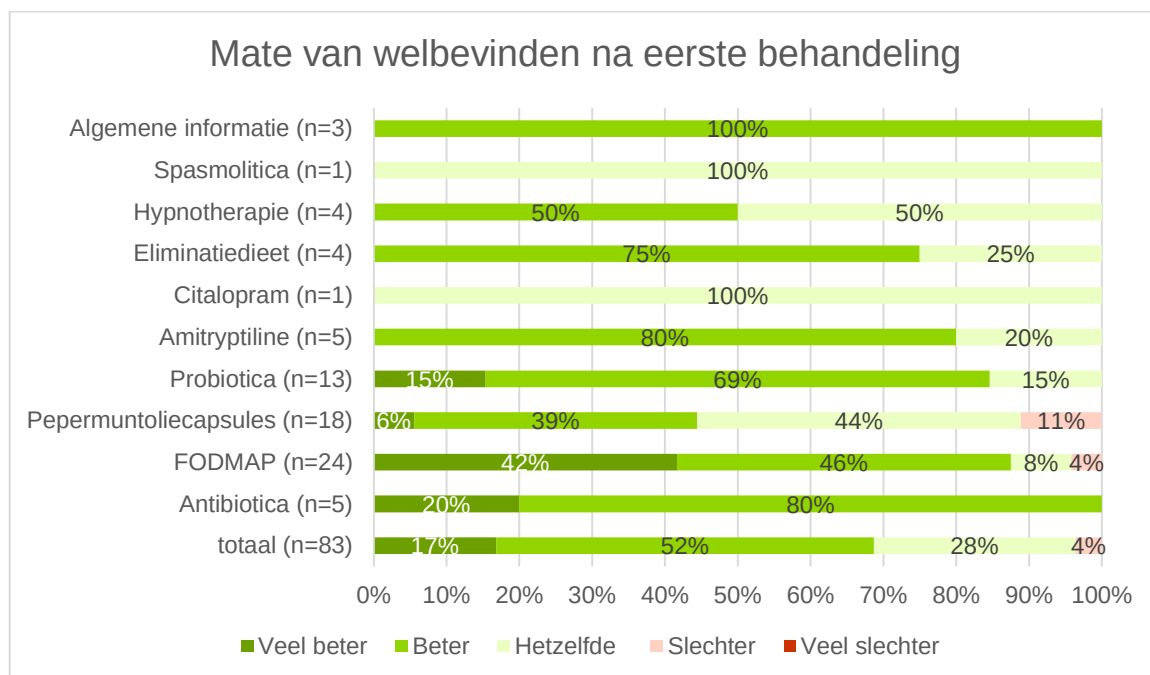


Figuur 9: gekozen symptomatische therapie.. Basis: alle respondenten (n=198)

6.4 Continueren van de behandeling

Nadat de patiënt is gestart met de behandeling gaat deze terug naar de huisarts. Volgens het onderzoeksprotocol wordt de behandeling gestart en volgt na twee maanden een evaluatie met de huisarts. Op dat moment wordt besloten of de behandeling (indien succesvol) wordt gecontinueerd of dat er wordt gestart met een volgende behandeloptie. Wanneer de klachten verergeren door de behandeling kan eerder met de volgende gekozen behandeling worden begonnen en de andere gestopt. Wanneer men zeer tevreden is over de behandeling kan men ook de tweede/derde periode deze behandeling volgen.

In totaal hebben n=85 respondenten de evaluatie na 2 maanden ingevuld. Van hen hebben n=83 antwoord gegeven op de vraag of zij zich beter voelden. Hoewel dit project niet beoogt een oordeel te geven over de effectiviteit van de verschillende behandelopties, zijn de resultaten toch weergegeven als geheel en naar gekozen behandeling. Dit om enig inzicht te geven in de tevredenheid met de verschillende behandelopties. De resultaten zijn weergegeven in figuur 10.



Figuur 10: mate van welbevinden na eerste behandeling. Basis: alle respondenten die Evaluatie na 2 maanden invulden, en antwoord gaven op deze vraag (n=83)

Veel van de respondenten zijn zich (veel) beter gaan voelen. Dit is echter een momentopname, de beoordeling van de eigen gezondheid in vergelijking met twee maanden eerder is niet altijd in overeenstemming met het gegeven antwoord. Toch blijkt hieruit dat de eerste ervaringen met het traject positief lijken. De aantallen zijn echter erg klein en niet vergelijkend onderzocht. Men kan het beschouwen als een oriënterende PROM.

De belangrijkste parameter voor succes is echter de IBS-Q, die in hoofdstuk 7 zal worden behandeld.

De mate waarin men doorgaat of stopt met de behandeling is niet in alle gevallen even duidelijk. Patiënten zoeken (al dan niet samen met hun huisarts) hun eigen weg. Van de 85 patiënten die de evaluatie na 2 maanden invulden, stopten er 10 met de behandeling, en één stelde de behandeling uit. Daarvan waren er 7 die sterk reageerden op pepermuntoliecapsules. Een persoon stopte voortijdig met probiotica omdat de huisarts dit niet steunde en de behandeling verder zo goed aansloeg dat zij zich veel beter voelde.

Qua doorgaan ontstaat een even veelzijdig beeld. Met Amytriptyline gaan 4 patiënten door, maar één van hen start ook met FODMAP. Van de patiënten die startten met algemene informatie en een verwijzing naar de huisarts is er één die helemaal stopt en op advies van de huisarts start met Forlax, een optie buiten Reduce PDS. Van de personen die startten met antibiotica gaat, zoals verwacht – het is immers een kuur - niemand door. Bij FODMAP daarentegen gaan 18 patiënten door, al dan niet in combinatie met een nieuwe behandeling. Bij pepermuntolie zijn dat 4 patiënten, evenals bij probiotica. Het is echter, ook door het grote aantal respondenten dat geen evaluatie heeft ingevuld, moeilijk te zeggen wat hiervoor de redenen zijn. Over de verwachtingen met betrekking tot de nieuwe behandeling is men ambivalent; men is neutraal of heeft niets ingevuld.

Na vier maanden vullen nog 51 personen de vragenlijsten in. Van hen zijn 15 bezig met dezelfde behandeling, waarvan 10 met FODMAP. Van deze 15 denken er 10 ook de komende periode door te gaan. Deze 10 personen zijn in 7 gevallen patiënten die het FODMAP dieet volgen, 2 Amitriptylinegebruikers en één persoon die antibiotica gebruikt.

In totaal 6 personen geven geen behandeling aan als gebruikte behandeling in het tweede cohort van 2 maanden. Van de overigen is een groot deel overgestapt naar probiotica (n=10) of pepermuntoliecapsules (n=8).

Van de in totaal 51 mensen zijn 6 zich slechter gaan voelen, bij verschillende behandelingen. De helft voelt zich hetzelfde als twee maanden ervoor, de overigen voelen zich (veel) beter. Uiteindelijk stappen 20 personen over naar de derde behandeling, de overigen blijven (voorlopig) bij de eerste of tweede behandeling.

De derde evaluatie is door 29 patiënten ingevuld. Onder hen 6 trouwe FODMAP patiënten, die met dit dieet zijn gestart als eerste of als tweede behandeling. Ook de probiotica-gebruiker volgt dit nog steeds, evenals de twee Amitryptilinegebruikers. Het aantal waarnemingen is echter te laag om er behalve de aantallen iets over te zeggen, ook omdat de vragenlijsten veelal niet compleet zijn ingevuld. Er kan wel gezegd worden dat van de pepermuntoliegebruikers een deel is gestopt wegens bijkomende klachten.

6.5 Eerder stoppen met de behandelingen

Zoals in de voorgaande paragraaf al gesteld maakt niet iedere patiënt de behandelperiode vol. De belangrijkste reden om te stoppen zijn een afname van het welbevinden, wat vooral regelmatig lijkt te gebeuren bij pepermuntolie. Men spreekt van oprispingen en maagzuur. Soms geeft de huisarts een maagzuurremmer, maar toch is dit vaak een reden om te stoppen. Ook met hypnotherapie wordt regelmatig gestopt wegens de hoge kosten. Sommige mensen stoppen omdat ze zich beter voelen. Dat komt onder andere voor bij FODMAP en bij het eliminatiedieet. Gezien het geringe aantal waarnemingen kan hier niet meer over gezegd worden.

7 QOL – Quality of Life

7.1 IBS-Q toegelicht

In paragraaf 4.3 werd al even stil gestaan bij de kwaliteit van leven die patiënten ervoeren op het moment van het tweede consult bij de verpleegkundige. Tijdens dit consult is de IBS-Q vragenlijst afgenomen. De IBS-Q is een vragenlijst die 34 stellingen bevat. De stellingen zijn deels positief en deels negatief geformuleerd en worden beantwoord op een schaal van 1-5 waarbij 1 = helemaal niet, en 5 = heel erg veel. Met behulp van een rekenmodel zijn de antwoorden op de vragenlijst om te rekenen naar een totaalscore van 1-100, waarbij 1 staat voor een zeer slechte kwaliteit van leven en 100 voor een uitstekende kwaliteit van leven. De totaalscore kan weer worden opgedeeld in een subscore met dezelfde schaal op 8 deelgebieden: dysforie, invloed op activiteit, lichaamsbeeld, zorgen over gezondheid, voedsel-mijdend gedrag, sociale interactie, invloed op seksueel leven, invloed op relaties. De beschrijving van het model en de berekeningen zijn beschreven in Patrick DL, Drossman DA, Frederick IO. *A Quality-of-Life Measure for Persons with Irritable Bowel Syndrome (IBS-QOL): User's Manual and Scoring Diskette for United States Version*. Seattle, Washington: University of Washington, 1997.¹

Zoals gezien in tabel 1 is de overall score van de deelnemende patiënten matig (67), maar de minimale en maximale waarden lopen wel ver uiteen. Ook op andere punten zien we grote verschillen tussen de minimale en maximale waarden, zonder dat hier altijd een verklaring voor te vinden is. Er zijn geen overeenkomsten in geslacht, leeftijd, behandeling et cetera die een eenduidige verklaring kunnen bieden voor dit fenomeen. Daarom is de toename en afname van de kwaliteit van leven tussen diverse meetmomenten geanalyseerd, en vooral uitgegaan van de gemiddelde waarden.

Het aantal ingevulde vragenlijsten in de evaluaties valt - als eerder gezegd - tegen. De IBS-Q vragenlijst is de belangrijkste informatiebron voor het primaire eindpunt: is de QoL van de patiënt aan het einde van het zorgpad verbeterd ten opzichte van de QoL aan het begin van het zorgpad. De IBSQ-vragenlijst is opgenomen in 4 van de vragenlijsten die respondenten moesten invullen.

Hoewel het project geenszins beoogt om op wetenschappelijke wijze de QoL te evalueren, is het project wel opgezet om met regelmatige intervallen (2 maanden) de verbetering in kaart te brengen. Door het hoge aantal uitvallende patiënten en het feit dat niet iedereen zich aan de regelmaat van de intervallen houdt, is besloten vooral te kijken naar een vergelijking tussen beginpunt en eindpunt – ook wanneer het interval tussen de twee meetpunten varieert.

Tijdens de periode van dataverzameling bleek dat veel respondenten uitvielen. Daarom is voorafgaand aan de afronding van het project de IBS-Q ingevoegd in de afsluitende vragenlijst, en zijn alle patiënten die het traject niet volledig doorlopen hebben nog enkele keren benaderd met het verzoek dan tenminste de afsluitende vragenlijst in te vullen. Daarmee kan tenminste een vergelijking gemaakt worden tussen IBS-Q aan het begin en einde van het traject, en is de mening van de deelnemende patiënten aan het project bekend. Er is echter een kleine groep die de afsluitende vragenlijst al heeft ingevuld voordat de IBS-Q hieraan is toegevoegd. Van deze patiënten is de IBS-Q uit de evaluatie na 6 maanden genomen als eindpunt om de algehele verbetering in kaart te brengen.

¹ Het is om copyright redenen niet mogelijk het model op te nemen in de bijlagen.

7.2 IBS-Q aantallen

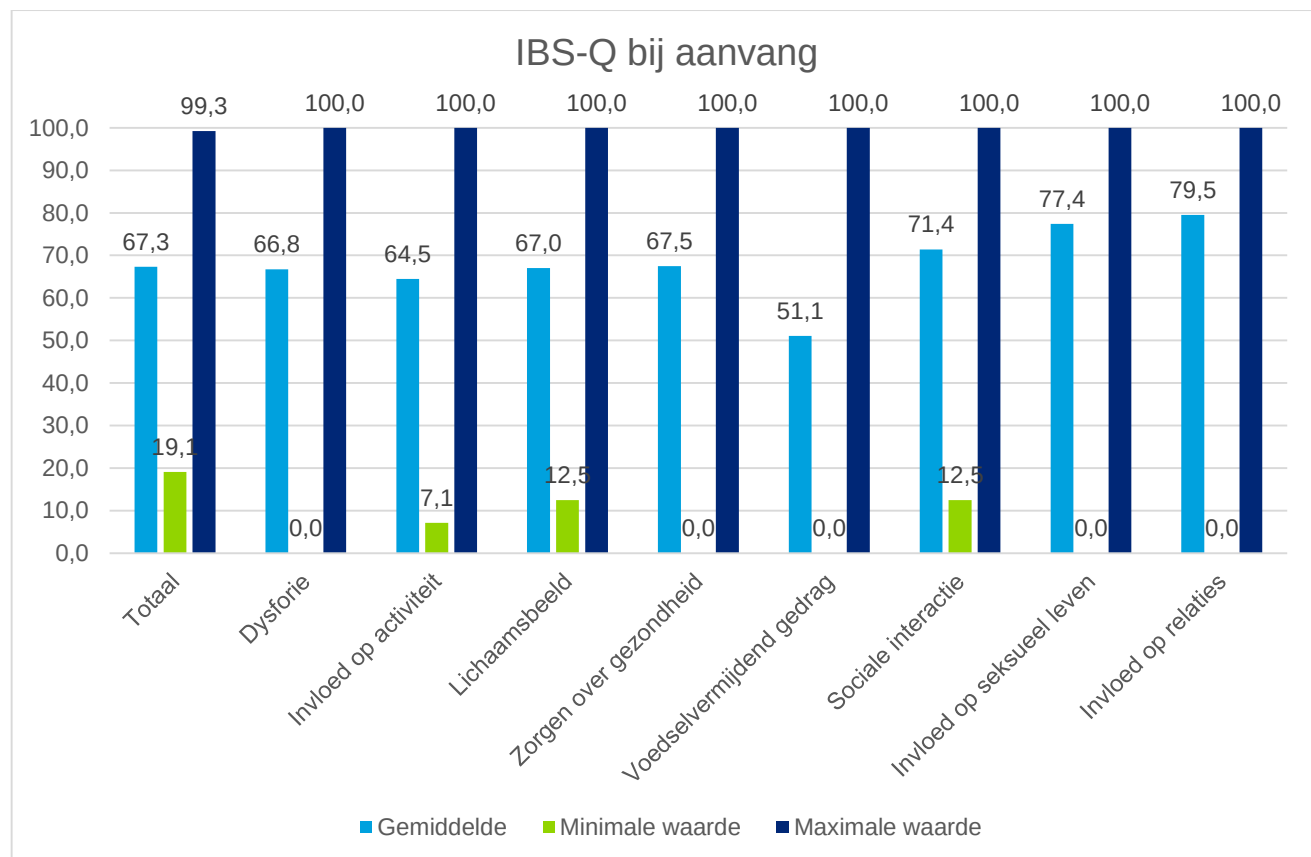
In paragraaf 4.3 werd in tabel 1 al de startwaarde van de kwaliteit van leven weergegeven. Niet alle IBS-Q vragenlijsten zijn even trouw en volledig ingevuld. In tabel 6 is per vragenlijst het aantal volledig ingevulde en het aantal volledig vergelijkbare vragenlijsten weergegeven.

	Totaal	Vergelijk- baar met V2	Vergelijk- baar met E2	Vergelijk- baar met E4	Vergelijk- baar met E6
Aantal volledige vragenlijsten Visite 2 (V2)	169	-	-	-	-
Aantal volledige vragenlijsten Evaluatie na 2 maanden (E2)	83	70	-	-	-
Aantal volledige vragenlijsten Evaluatie na 4 maanden (E4)	50	43	49	-	-
Aantal volledige vragenlijsten Evaluatie na 6 maanden (E6)	30	24	29	28	-
Aantal volledige vragenlijsten Afsluitende vragenlijst incl IBSQ of IBSQ uit evaluatie na 6 maanden	45 45+24=69	39 39+21=60	23 23+26=49	15 15+24=39	6 -

Tabel 6: Aantallen volledige IBS-Q vragenlijsten en hun vergelijkbaarheid. Basis: alle respondenten (n=198)

7.3 IBS-Q bij aanvang

De IBS-Q bij aanvang van het project is weergegeven in figuur 11. Hier is de IBS-Q weergegeven op totaal, en naar de splitsing op de 8 subscores. Het minimum en maximum zijn eveneens weergegeven.



Figuur 11: IBS-Q bij aanvang. Basis: alle evalueerbare IBS-Q vragenlijsten uit de V2 vragenlijst (n=169)

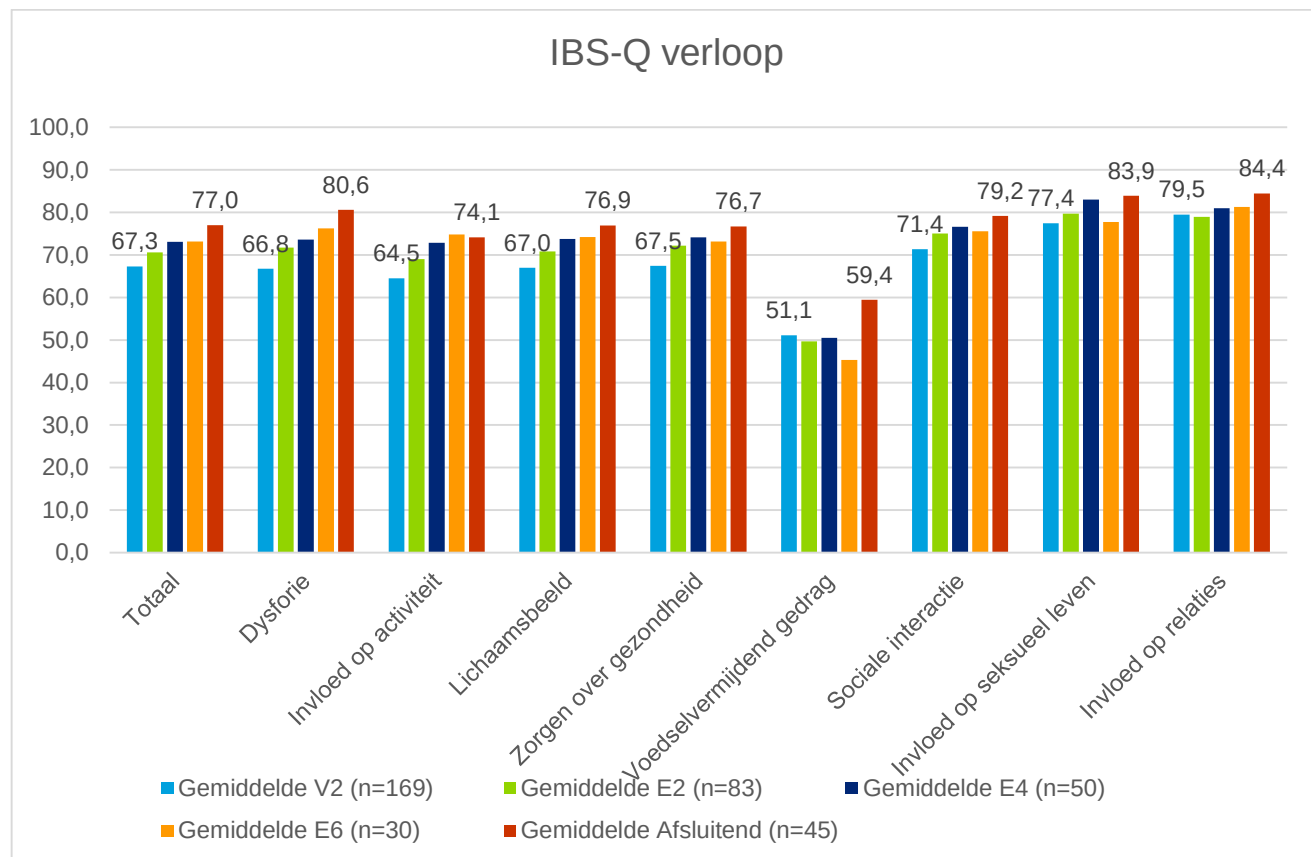
De overall score van 67,3 is een herkenbaar uitgangspunt. Het ligt in de lijn der verwachtingen dat bij de aandoening PDS de score op voedsel vermijdend gedrag een stuk lager ligt. Dit sluit ook aan bij de conclusie dat veel patiënten een behandeling kiezen op basis van dieet, voedingssupplementie of probiotica.

7.4 IBS-Q verloop

In het totaal van de vragenlijsten van de eerste evaluatie na 2 maanden behandelen, zijn 83 vragenlijsten geschikt voor analyse van de IBS-Q. Hieruit blijkt dat de overall score licht gestegen is, naar 70.6. Alle scores op alle deelgebieden zijn ook hoger dan in V2; met uitzondering van de score op voedsel vermijdend gedrag, die is gedaald van 51.1 naar 49.7. Dit is te verklaren door de gekozen (dieet) behandelingen die veel gekozen zijn.

Wanneer echter wordt gekeken naar niet alle vragenlijsten uit E2, maar naar alleen die lijsten die vergelijkbaar zijn met het voorgaande consult; en hun eerste en tweede IBS-Q worden vergeleken, ontstaat een licht ander beeld. Overall neemt de IBS-Q toe, met 6.6 punten naar 71.7. Ook hier is er sprake van spreiding, 18 patiënten koppelen een daling terug (maximale daling -19.1 punten), 2 zijn neutraal en 50 koppelen een stijging terug (maximale stijging 33.1 punten). Het gemiddelde is dus positief, en een meerderheid ervaart ook een verbetering van de QoL. Toch ervaart ruim een kwart van de patiënten geen verbetering.

Kort gekeken naar de gemiddelden van alle totale IBS-Q's ontstaat echter het beeld dat er wel sprake is van verbetering over de hele linie. Dit is ook weergegeven in figuur 12.



Figuur 12: IBS-Q gemiddelde van alle metingen, zonder vergelijking. Basis: alle volledig ingevulde IBS-Q vragenlijsten per meting (n=variabel)

7.5 IBS-Q vergelijking start- en eindpunt

Zoals gezegd kan er een vergelijking worden gemaakt tussen de IBS-Q bij aanvang van het project en het eindpunt. Wanneer als eindpunt de IBS-Q uit de afsluitende vragenlijst wordt genomen òf – indien deze niet aanwezig is – de IBS-Q uit de E6 vragenlijst, kan er voor 60 patiënten een één op één vergelijking worden gemaakt. Hierbij zal niet worden gekeken naar andere achtergrondgegevens, zoals geslacht, leeftijd, gekozen behandeling et cetera, vanwege de kleine aantallen in de subcellen.

Een overzicht van de vergelijking is weergegeven in tabel 7.

	Totaal	Dys- foria	Activi- ty	Body Image	Health worry	Food avoid.	Social	Sexual	Rela- tions
Gemiddelde startwaarde	66,4	63,6	64,6	65,8	70,4	49,7	71,5	75,2	78,3
max	99,3	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
min	19,9	9,4	21,4	12,5	25,0	0,0	25,0	0,0	8,3
Gemiddelde eindwaarde	75,5	79,2	74,1	75,3	75,7	53,6	77,9	81,3	83,5
max	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
min	0,7	0,0	3,6	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Gemiddeld verschil	9,1	15,6	9,5	9,5	5,3	3,9	6,5	6,0	5,1
max	47,8	56,3	60,7	81,3	58,3	66,7	50,0	100,0	50,0
min	-37,5	-43,8	-39,3	-25,0	-58,3	-66,7	-43,8	-50,0	-41,7
aantal patiënten negatief	14,0	12,0	11,0	16,0	15,0	27,0	12,0	14,0	14,0
aantal patiënten neutraal	3,0	5,0	8,0	10,0	0,0	3,0	16,0	25,0	13,0
aantal patiënten positief	43,0	43,0	41,0	34,0	45,0	30,0	32,0	21,0	33,0
percentage patiënten negatief	23%	20%	18%	27%	25%	45%	20%	23%	23%
percentage patiënten neutraal	5%	8%	13%	17%	0%	5%	27%	42%	22%
percentage patiënten positief	72%	72%	68%	57%	75%	50%	53%	35%	55%

Tabel 7: Vergelijking IBS-Q start- en eindpunt. Basis: allen waarvan een start- en eindpunt beschikbaar is (n=60)

Uit de tabel blijkt dat de overall gemiddelde score toeneemt. De gemiddelde IBS-Q neemt dus toe; een belangrijke uitkomst op het primaire eindpunt. Het is echter ook van belang te kijken naar hoe de toename zich verhoudt tot de afname en op de verschillende subscores.

In het algemeen kan gezegd worden dat 72% van de patiënten waarvan een evalueerbaar begin- en eindpunt aanwezig is, positief is en een verbetering van de QoL rapporteert. De toename is vooral veroorzaakt door een betere score op de elementen *dysforie*, *invloed op activiteit* en *lichaamsbeeld*. Voedsel vermijdend gedrag blijft een lagere score houden dan gemiddeld, met een lichte toename. Op deze parameter is de spreiding ook groot – doch dit is niet onverwacht. Er zijn immers veel patiënten die een (streng) dieet gekozen hebben als behandeling. Sociale, seksuele en relationele aspecten worden vaker neutraal beoordeeld. *De gemiddelde QoL* is toegenomen van 66,4 naar 75,5; een toename van 14%.

Op alle uitgevoerde vergelijkingen is de QoL aan het eind hoger dan de QoL aan het begin. Daarmee kan het belangrijkste primaire eindpunt: ‘verbetert de QoL van de patiënt’ positief beantwoord worden.

8 De rol van voeding

8.1 Allergieën

Al in de eerste vragenlijst die de patiënt invult met de verpleegkundigen komt voeding aan de orde. Er wordt gevraagd of *voeding* zorgt voor een verergering van de klachten. Maar liefst 79% van de patiënten beantwoordt deze vraag bevestigend. Eerder in deze zelfde vragenlijst bespreekt de verpleegkundige met de patiënt of er sprake is van *allergieën*. Hier antwoorden 75 van de 198 patiënten positief op. Zij rapporteren samen 134 allergieën, waarvan 52 voedselallergieën. Verdere allergieën die aan bod komen zijn (onder andere) allergieën voor medicijnen/geneesmiddelen, voor hooikoorts, huisdieren, huisstofmijt, contactallergieën, wespen- en muggensteken.

De voedselallergieën zijn zeer verschillend van aard. Er wordt veel gerapporteerd over allergieën voor fruit, noten en lactose, maar ook voor koffie, avocado, cola en koolzuur. Hoewel dit naar waarschijnlijkheid niet allemaal allergieën zijn in de medische zin van het woord, blijkt hieruit wel dat voedsel een bron van zorg is voor de deelnemende patiënten aan Reduce PDS. Zij rapporteren als klachten bij de allergieën, naast benauwdheid, huiduitslag, niezen en slijmvliesklachten, ook zaken als bultjes in de mond, galbulten, misselijkheid, opgeblazen gevoel, buikpijn, hoofdpijn en ontlastingsklachten.

8.2 Voedingspatronen

Veel respondenten hebben al een aardig beeld van het soort voedsel dat klachten veroorzaakt en de aard van de klachten die het veroorzaakt. Bijna alle respondenten (n=158, 79%) kan wel één of meer voedingsmiddelen noemen die klachten veroorzaakt als buikpijn, misselijkheid, kramp, obstipatie, diarree en/of een opgeblazen gevoel. De boosdoeners zijn vooral vetten; lactose en melkproducten (melk, ijs, yoghurt, lactose); verschillende soorten koolhydraten ((wit)brood, suiker, aardappels, alcohol, pasta); verschillende soorten fruit en groente (kool, ui, knoflook en fruit, waarbij appel en sinaasappel het meest genoemd worden). Ook frisdrank, cafeïne, ei, kruiden, vlees, gluten en kant-en-klaar producten worden regelmatig genoemd.

Dat voeding een belangrijke rol speelt blijkt ook uit de scores in de IBS-Q, waar voedsel vermijdend gedrag een lagere score heeft dan de overall score. Het blijkt ook uit de gekozen behandelingen. Patiënten kiezen voor behandelingen die hen meer grip op het voedingspatroon en/of de klachten geeft. Dat kan door een dieet als eliminatie of FODMAP, maar ook door aanvullingen op de voeding, zoals probiotica en pepermuntolie.

Naarmate het project vordert rapporteren verhoudingsgewijs meer patiënten dat voeding hun klachten verergert. In de evaluatie na 2 maanden is dat al 86% van de respondenten (n=83). Ook in de verdere vragenlijsten blijkt steeds vaker dat klachten verergerd worden door voeding. Gezien de aard van de behandelingen en de klachten is dit geen verrassing, maar wel een verklaring voor de toename van het belang van voeding in de IBS-Q. Het soort voeding dat klachten veroorzaakt en de aard van de klachten is niet afwijkend van de eerdere vragenlijsten.

8.3 De rol van voeding

Ook al weet men dat voeding een rol speelt, en ook al weet men dat klachten naar aanleiding van voeding voorkomen en ook al kiezen veel respondenten voor een behandeling die te maken heeft met voeding en/of voedingssupplementen, toch is de acceptatiegraad minder groot dan verwacht. In de evaluaties van de behandelingen blijkt dat respondenten moeite hebben diëten vol te houden, moeite hebben om na een terugval weer in het ritme te komen of moeite hebben dat een keer afwijken van het dieet meteen leidt tot een verergering van klachten. Sommigen zijn zeer positief over het feit dat het controleren van voeding een oplossing teweeg kan

brengen, anderen geven aan dat het focussen op voeding een grote – en negatieve – impact op het leven heeft. Dit kan worden geïllustreerd door de volgende twee citaten uit de “Opmerkingen over de afgelopen periode waarin u met de behandeling bent gestart”.

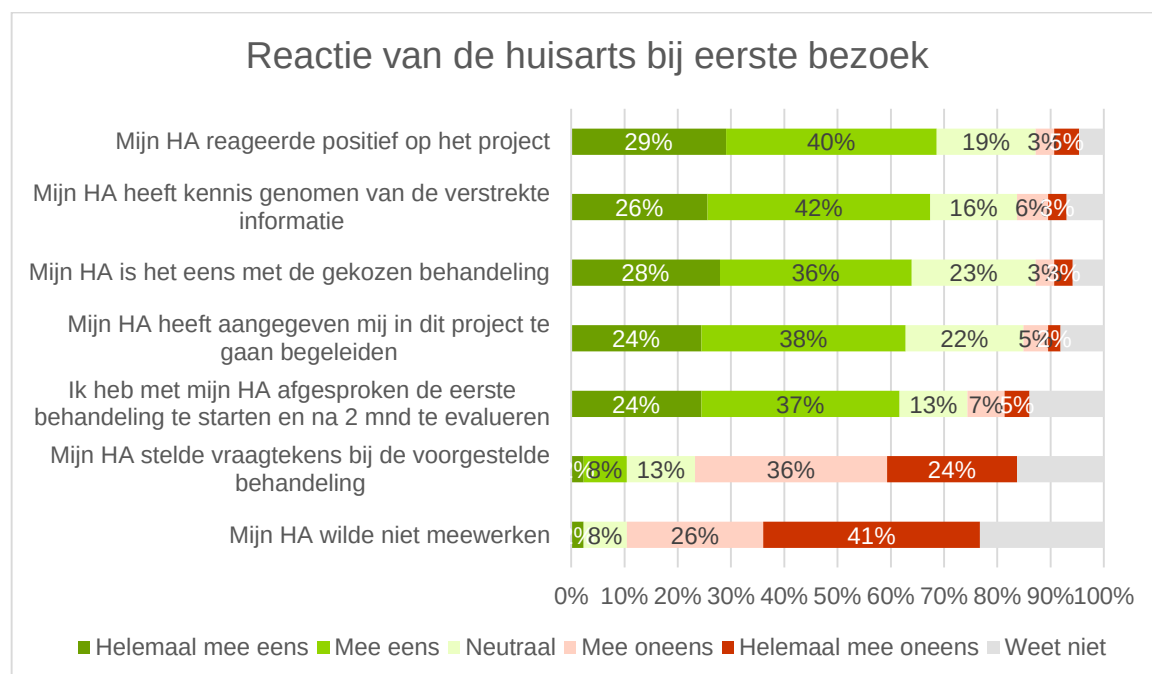
“Het breekt me steeds meer op dat ik zoveel moet letten op wat ik eet. Het enige waar ik mee bezig ben is eten en wat er in het eten zit en ik heb het gevoel dat dit mijn hele leven beheerst en hier word ik wel chagrijnig/depressief van.”

“Ik heb nu alle stoffen getest en weet waar ik last van krijg. Mijn eetpatroon moet ik daar nu op aanpassen. Dat is een hele puzzel maar ik heb het er zeker voor over.”

9 De rol van de huisarts

9.1 Bezoek aan de huisarts.

Niet alle patiënten gaan voor alle consulten naar de huisarts. Regelmatig wordt er melding gemaakt van mailcontact in plaats van afspraken. Bij het eerste te evalueren bezoek is er gevraagd naar de reactie van de huisarts. Dit is weergegeven in figuur 13. Van de 86 respondenten hebben er 66 met de huisarts gesproken over de voortgang. Zij hebben in het algemeen een goed gevoel bij het gesprek met de arts. Van hen geven 10 aan een neutraal gevoel te hebben, en één persoon heeft een slecht gevoel bij dit eerste evaluatiemoment. In latere vragenlijsten gaan patiënten minder vaak naar de huisarts toe. Zij die gaan hebben wel een goed gevoel bij het gesprek. Het lijkt er op dat als de huisarts niet (zeer) positief reageert, de patiënt zijn eigen weg zoekt.



Figuur 13: Reactie huisarts bij eerste consult na 2 maanden. Basis: allen die E2 vragenlijst invulden (n=86)

In het algemeen reageren huisartsen redelijk positief. Er is echter een (klein) deel dat niet per definitie positief reageert. Het lijkt er op dat niet alle huisartsen het protocol hebben gekregen en niet alle huisartsen door de verpleegkundige zijn ingelicht. Dat blijkt onder andere uit de volgende citaten van respondenten.

“Hij was compleet niet op de hoogte.”

“De huisarts vroeg zich alleen af of als de behandeling redelijk succesvol is maar stabiliseert er dan overgegaan moet worden op een volgende behandeling. En daarnaast of de eerste behandeling dan geheel stopgezet moet worden.”

“De huisarts vond dat de informatie summier was en had graag van te voren willen weten dat er een dergelijke pilot loopt. Nu werd ze er ineens met geconfronteerd.”

Andere huisartsen hopen met een doorverwijzing naar de tweede lijn ook van de problematiek “af te zijn”. Dit kan worden ondersteund door de volgende citaten:

“Huisarts was het niet eens met de opdracht van het ziekenhuis dat hij de controlerende factor is geworden in dit traject. Hij had liever gezien dat het in samenspraak was gebeurt. Ook het extra werk wat hem wordt opgelegd door het ziekenhuis en de organisatie Blauw was hij niet te spreken over. Hij gaat mij wel begeleiden in het proces. omdat hij niet wil dat patiënten de dupe worden van het meningsverschil.”

“Huisarts heeft besloten niet mee te werken vindt dat dit bij de MDL arts ligt, niet huisarts die patiënt heeft doorverwezen.”

“Mijn huisarts was gematigd (positief) omdat zij van mening is dat het ziekenhuis de behandeling moet begeleiden.”

Uit deze antwoorden blijkt dat – indien het nieuwe zorgpad breed uitgerold wordt – de huisarts goed betrokken moet worden, en goed moet worden ingelicht. Daarbij zijn er ook huisartsen die niet in het project geloven. Respondenten rapporteren dat huisartsen niet mee willen doen, er sceptisch tegenover staan, er geen tijd voor nemen en andere problemen. Gelukkig zijn er ook huisartsen zeer positief en zijn er patiënten die dat ook uitgebreid rapporteren:

“Mijn huisarts dacht goed mee, ze zei wel over het FODMAP-dieet dat als ik niet of niet voldoende gunstig effect merk met dit dieet dat ik hier dan uiteindelijk beter mee kan stoppen omdat dit anders een blijvend grote impact heeft, onder andere ook op sociale (eet)gelegenheden. Dat vond ik een goede meegedachte opmerking van haar.”

“Hij vond het fijn dat huisartsen er ook in worden betrokken.”

“Mijn huisarts heeft voorgesteld mee te doen met dit onderzoek en is zeer gemotiveerd.”

9.2 Frequentie van bezoeken

Tussen de bezoeken door gaat slechts een enkeling nog eens naar de huisarts. En er wordt ook een enkele keer aanvullend onderzoek uitgevoerd, zoals een echo of een bloedonderzoek. Huisartsen helpen patiënten bij het maken van de keuze de behandeling voort te zetten of af te breken en geven soms een verwijfsbrief naar een diëtist of aanvullende medicatie zoals maagzuurremmers of pijnstillers.

Na vier maanden is de vragenlijst nog door 53 respondenten ingevuld. Van hen is weer een enkeling ook tussentijds bij de huisarts geweest, eventueel voor aanvullend onderzoek naar bloed of ontlasting. Ook hier wordt af en toe een recept uitgeschreven voor de vervolgbehandeling. Het aantal malen dat dat gebeurt is echter te verwaarlozen en in lijn met de gekozen behandelingen. Hetzelfde beeld bestaat bij de evaluatie na zes maanden.

9.3 De rol van de huisarts

Uit de toon van de opmerkingen – die allen terug te lezen zijn in de beschikbare dataset – blijkt dat de huisarts van cruciaal belang is bij de behandeling. Het is van belang dat deze op de hoogte is van het nieuwe zorgpad, maar nog belangrijker is het gevoel dat aan de patiënt gegeven wordt. Een enkele patiënt bericht dat zij een nieuwe huisarts heeft en dat die veel positiever staat tegenover de gekozen behandeling dan haar voorgaande huisarts. De patiënt in kwestie geeft aan dat zij zich daarbij veel fijner voelt en meer gesteund. Dit versterkt het beeld dat de rol van de huisarts belangrijk is en blijft – ook met het nieuwe zorgpad. Het is belangrijk de huisartsen van informatie te voorzien, maar wellicht ook aan te raden aan patiënten om te kiezen voor een huisarts die het belang

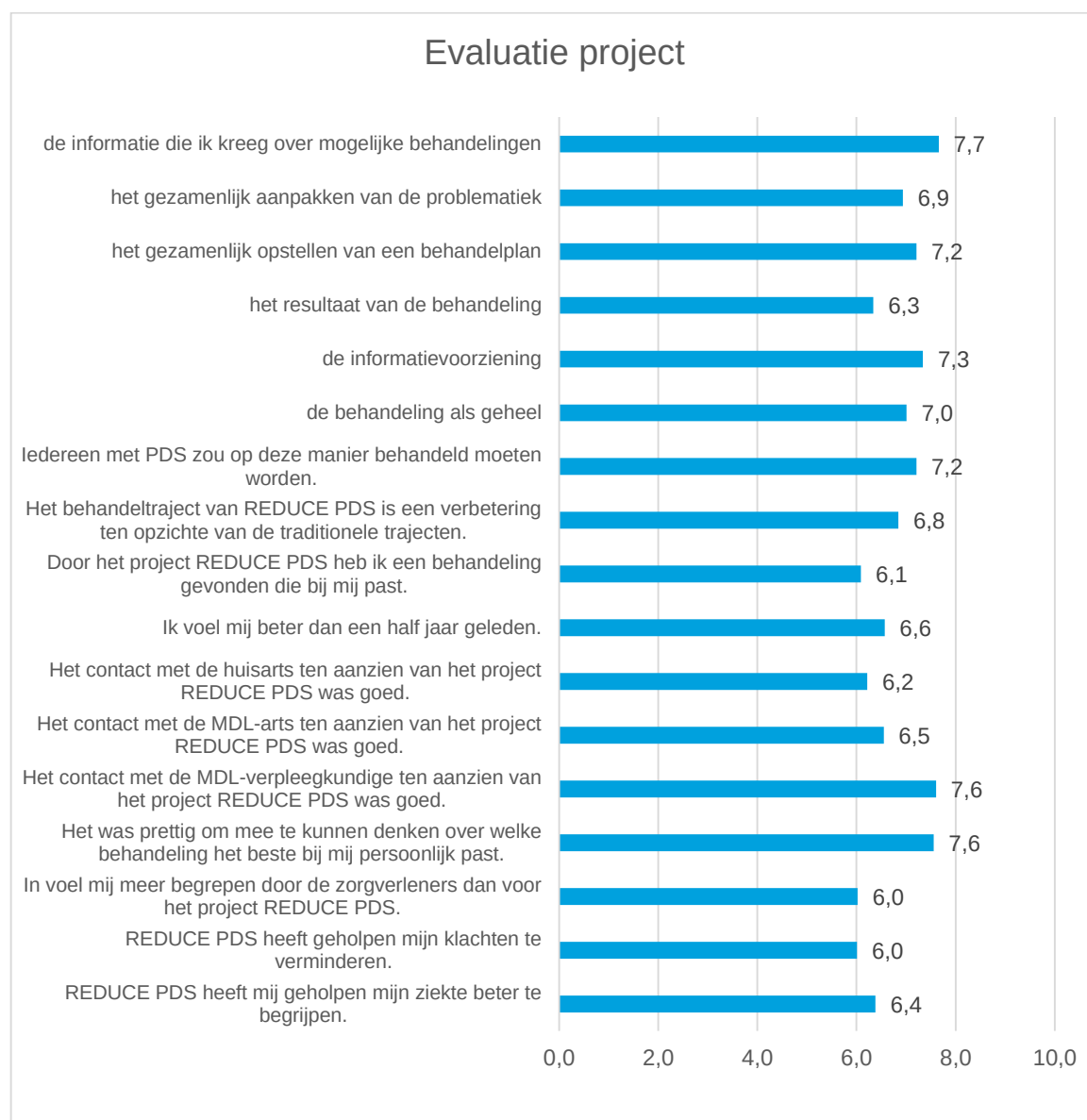
van het nieuwe zorgpad onderschrijft – en eventueel op zoek te gaan naar een bereidwillige en ondersteunende huisarts indien dat nodig mocht blijken te zijn.

10 Evaluatie van het project door de patiënt

10.1 Afsluitende vragenlijst

In de afsluitende vragenlijst is aan de patiënten gevraagd hoe zij het project hebben ervaren. In totaal hebben 91 respondenten de afsluitende vragenlijst ingevuld – al heeft een groot deel deze slechts deels ingevuld, zonder de IBS-Q.

De ervaringen met het project zijn gematigd positief. Dit is af te lezen in figuur 14.



Figuur 14: Evaluatie van het project Reduce-PDS als geheel. Basis: allen die de afsluitende vragenlijst (deels) invulden (n=91)

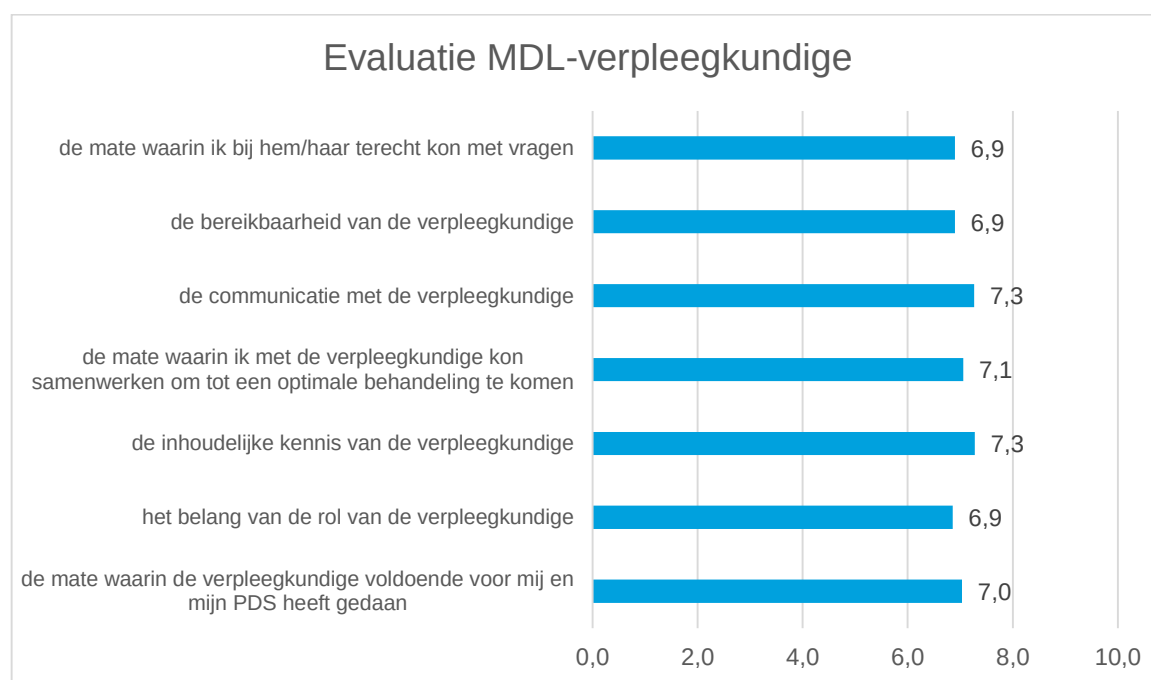
Patiënten geven het project gemiddeld een ruime 7. Vooral het mee kunnen denken over welke behandeling persoonlijk bij de patiënt past en het contact met de MDL-verpleegkundige worden goed gewaardeerd. Hier is

overigens ook weer sprake van enige spreiding. De minimale en maximale waarden lopen op alle statements van 1-10.

Als sterke punten worden vooral de begeleiding, het begrip, de acceptatie genoemd en dat je niet langer het gevoel krijgt dat het 'tussen de oren' zit. Daarnaast worden genoemd: a. het feit dat er behandelingen mogelijk zijn opluchting geeft en b. dat er wordt meegedacht met de patiënt en c. dat de patiënt mag meedenken over de behandeling. Er zijn uiteraard ook verbeterpunten: het is niet alle patiënten duidelijk dat er aan sommige behandelingen kosten verbonden zijn. Ook zouden patiënten een afsluitend gesprek met de specialist of de verpleegkundige wel op prijs stellen. Daarnaast is het contact met de huisarts in de ogen van sommige patiënten voor verbetering vatbaar. Al met al hebben veel patiënten wat meer behoefte aan contact, feedback of begeleiding.

10.2 De MDL-verpleegkundige

De stellingen ten aanzien van de verpleegkundige zijn weergegeven in figuur 15.

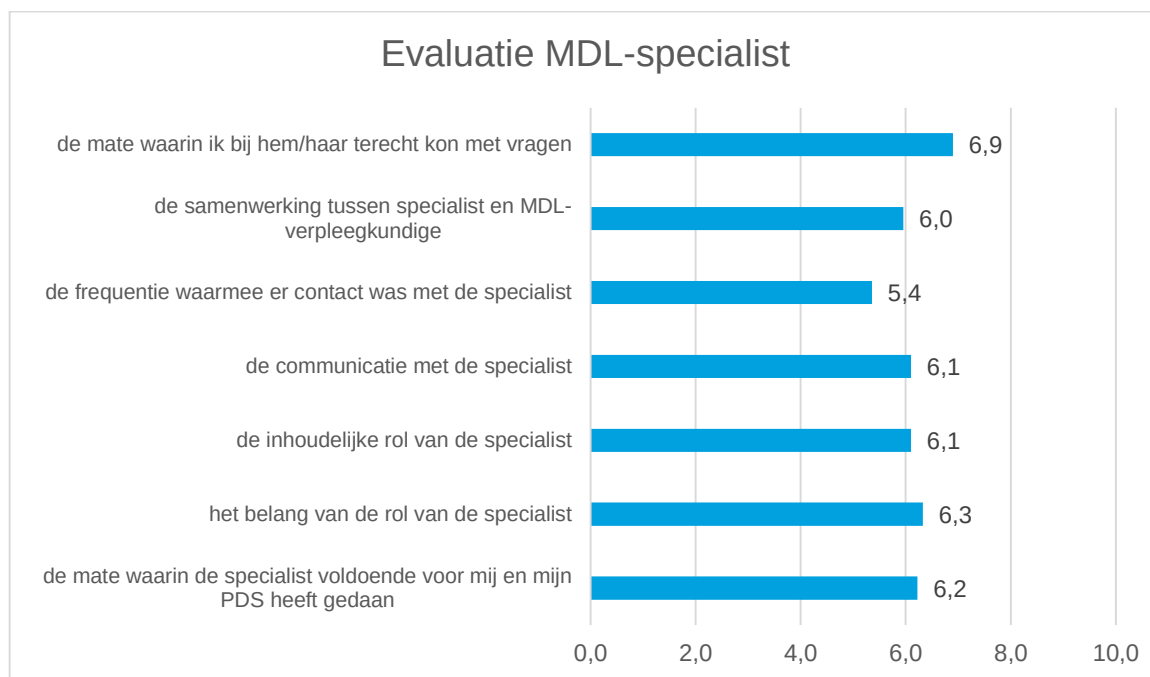


Figuur 15: Evaluatie van de rol van de verpleegkundige. Basis: alle volledig ingevulde vragenlijsten (n=91)

Ook de verpleegkundige wordt goed beoordeeld, met een gemiddelde 7. Goed beoordeeld worden de kennis en de uitleg. Sommige roemen de verpleegkundige omdat zij altijd bereikbaar was voor vragen. Anderen missen de follow-up. Hierin is nog enige sturing te bewerkstelligen.

10.3 De MDL-specialist

De stellingen ten aanzien van de MDL-specialist zijn weergegeven in figuur 16.

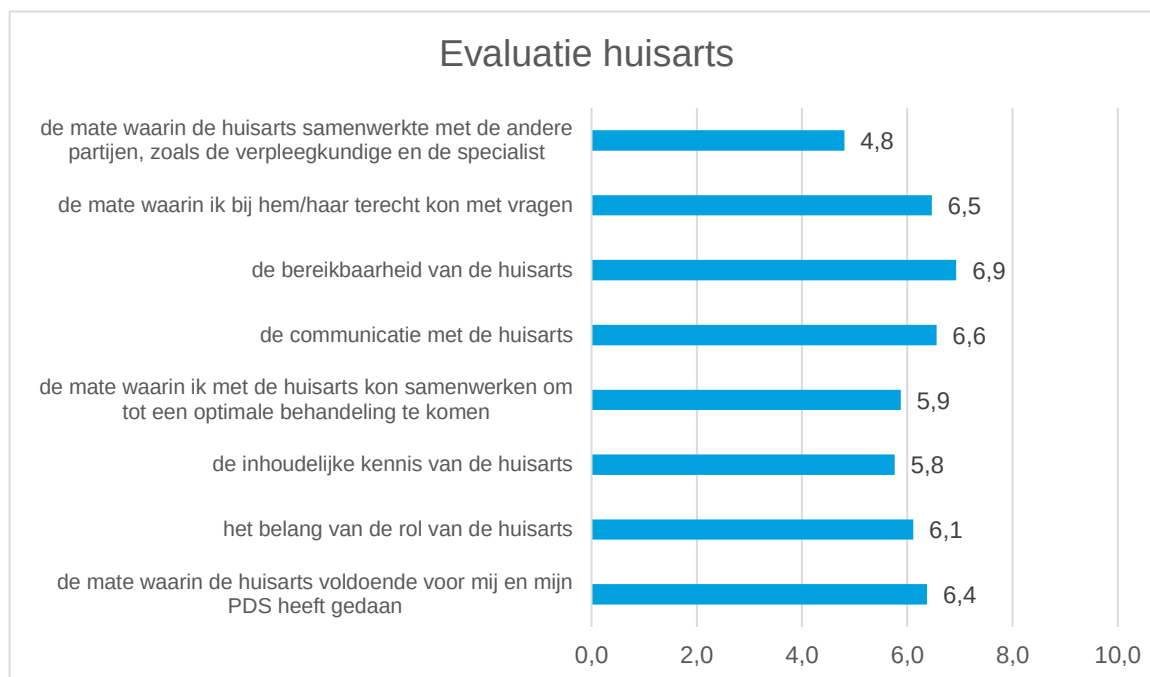


Figuur 16: Evaluatie van de rol van de specialist. Basis: alle volledig ingevulde vragenlijsten (n=91)

De beoordeling van de specialist is minder. Hier is de spreiding heel groot. Er zijn respondenten die alleen maar het cijfer 1 uitdelen. Dat komt ook omdat patiënten aangeven geen specialist te hebben gezien. Er is ook een verkeerde diagnose gesteld door een specialist in opleiding, maar dat valt buiten de scope van dit onderzoek. Positieve punten zijn de kennis en betrokkenheid, als er positieve punten worden genoemd. Veel patiënten geven geen antwoord op de vraag. Punten ter verbetering worden eveneens weinig gegeven, maar meer contact en betrokkenheid worden meerdere malen genoemd – evenals het ontbreken van een consult. Sommigen zouden graag een grotere rol zien voor de specialist, of in elk geval een afsluitend gesprek.

10.4 De huisarts

De stellingen ten aanzien van de huisarts zijn weergegeven in figuur 17.



Figuur 17: Evaluatie van de rol van de huisarts. Basis: alle volledig ingevulde vragenlijsten (n=91)

De huisarts wordt niet heel goed beoordeeld. Met name de samenwerking blijft achter – maar hier is al eerder over gesproken in hoofdstuk 9. De evaluaties lopen uiteen van heel goed tot heel slecht. Dit hangt vooral samen met de mate waarin de huisarts het project accepteert en er in meegaat.

11 Evaluatie van het project door de behandelaren

11.1 Afsluitende vragenlijst

Ondanks herhaalde verzoeken hebben slechts 8 huisartsen, 3 specialisten en 6 verpleegkundigen de afsluitende vragenlijst ingevuld. De antwoorden zijn zeer indicatief van aard en worden hier slechts kort besproken. Significantietsen tussen de groepen onderling zijn met deze kleine aantallen niet mogelijk.

Men voelt zich efficiënter, de eigen rol was duidelijk, maar de rol was relatief zwaar. Het behandelen was makkelijk – al vinden verpleegkundigen de rol minder makkelijk dan huisarts en specialist. Alle groepen vinden het traject een verbetering en voelen dat zij meer konden doen voor de patiënt. De behandelaren hebben ook de indruk dat patiënten zich beter voelen en dat het project duidelijk was voor patiënten. Vooral specialisten vinden de rol van de patiënt duidelijk, verpleegkundigen vinden de rol ook duidelijk; maar geven wel aan dat het lastig kon zijn voor patiënten.

Het traject was voor patiënten niet te zwaar en niet te licht en zeer geschikt voor patiënten. Ook op deze stelling zijn verpleegkundigen wat terughoudender dan specialisten. Men is het eens met de stellingen dat patiënten zich beter voelden, beter waren geïnformeerd en dat het goed is voor patiënten om meer regie te hebben bij de eigen behandeling. Ook hier zijn met name de specialisten heel positief.

Huisartsen zijn minder tevreden over de lijst met behandelopties en de informatie vooraf. De informatie voor de patiënt wordt wel positiever beoordeeld, hoewel niet alle verpleegkundigen en huisartsen daarover te spreken zijn. Het resultaat van de behandeling wordt wel redelijk positief beoordeeld, hoewel vier verpleegkundigen en twee huisartsen een onvoldoende geven. Het gezamenlijk opstellen van een behandelplan wordt door de meeste specialisten en verpleegkundigen als positief ervaren. Ook hier geven twee verpleegkundigen een onvoldoende. De huisartsen zijn minder positief, maar dat is niet onverwacht aangezien zij niet bij het opstellen betrokken waren. Hetzelfde beeld bestaat bij het gezamenlijk aanpakken van de problematiek.

De informatie over de mogelijke behandelingen wordt door de huisartsen als minder positief ervaren. Ook enkele verpleegkundigen zijn negatief. De specialisten zijn juist heel positief over deze informatie.

Op het gebied van communicatie en samenwerking tussen zorgverleners onderling bestaat een vergelijkbaar beeld. Specialisten zijn zeer positief, verpleegkundigen wat vaker iets negatief en huisartsen veel negatiever. Hetzelfde doet zich voor in de samenwerking met de patiënt; zij het dat de huisartsen daar wel aangeven positiever in te staan. Zij zijn wel als enige zeer negatief over de bereikbaarheid van de andere zorgverleners in het project.

In het algemeen geven alle behandelaren aan dat het project nieuwe inzichten heeft opgeleverd in het behandelen van PDS. Over de toegenomen diepgang is men meer verdeeld en niet onverdeeld positief. Reduce PDS is wel een goed initiatief en maakt dat men beter kan communiceren met patiënten. Verpleegkundigen zijn het met deze laatste stelling minder eens. Het is wel duidelijk voor huisartsen en specialisten dat patiënten beter geïnformeerd zijn over hun ziekte. Voor verpleegkundigen is dit minder evident. Hetzelfde beeld bestaat bij de stelling dat patiënten in Reduce PDS betere verwachtingen hebben over het verloop van hun ziekte. In het algemeen zijn specialisten heel positief over de stelling dat patiënten baat hebben bij Reduce PDS. Huisartsen zijn positief, maar iets minder, en verpleegkundigen stellen zich vaker neutraal op. Het is voor specialisten dan ook evident dat het project het waard is om vertaald te worden naar een landelijk behandelprotocol – voor verpleegkundigen geldt dit iets minder. Huisartsen zijn het hier half mee eens. Precies dezelfde resultaten bestaan bij de stellingen dat men Reduce PDS zou aanbevelen aan de collega's en de maatschap of de praktijk. Specialisten houden meer tijd over voor de complexe MDL-problematiek. Dit geldt niet voor huisartsen en verpleegkundigen. Zij zijn hier meer neutraal over. Op de stelling of Reduce PDS op termijn een besparing oplevert zijn specialisten en verpleegkundigen positief en huisartsen meer neutraal.

BIJLAGEN

Bijlage 1: Introductiepresentatie

Bijlage 2: Flowdiagram

Bijlage 3: Alle behandelopties

Bijlage 4: Alle vragenlijsten

Bijlage 1

Introductiepresentatie

Pilot Project REDUCE PDS 2013 - 2014 IntREDUCE van Innovatieve Diagnostiek en Behandeling voor Patiënten met het Bikkeltbare Darm Syndroom.
Een Initiatief van PDSB, NVMDL, CBO, NVGE, VMDLV ondersteund door de multidisciplinaire richtlijn PDS

Waarom het REDUCE PDS Project ?

- ▶ PDS komt veel voor (NL 10 % = > 1,6 miljoen patiënten !)
- ▶ PDS is chronisch met grote impact op QOL
- ▶ Beperkte awareness en begrip bij patiënt en arts
- ▶ Probleem patiënt: miskenning en geringe aandacht
"je gaat er niet dood aan!"
- ▶ Huisarts **na** Multidisciplinaire Richtlijn "out of options"
- ▶ Algemeen: *altijd te weinig tijd voor goede uitleg en begeleiding !*

▶

Doelstelling REDUCE PDS

Optimalisatie behandeling Therapie-Refractaire PDS patiënten
in de eerste lijn door korte consultatie in de tweede lijn:

- » Ontwikkeling fast track diagnostiek
- » Belangrijke rol gespecialiseerd MDL verpleegkundige
(naar analogie Diabetes verpleegkundige en Oncologie verpleegkundige)
- » Meer tijd en aandacht voor voorlichting over PDS
- » Nieuwe therapeutische opties komen aan bod en zijn beschikbaar
- » Actief betrekken patiënt bij zorgtraject
(Keuze van de behandeling en regiefunctie samen met behandelaars)
- » Behandeling blijft in de eerste lijn



1. Flow Chart REDUCE PDS

1. Patiënt na alle opties NHG standaard nog steeds klachten
2. Verwijzing naar project REDUCE PDS
(per kliniek inclusie van 15 a 30 patiënten)
3. Op het spreekuur van MDL-verpleegkundige geprotocolleerd:
 - 1 ROME III criteria, symptomen-score en alarmsymptomen
 - 2 Medicatie actueel en toegepast voor PDS met welk resultaat ?
 - 3 Ziektegeschiedenis, Anamnese, Sensitizing event, Lichamelijk onderzoek
 - 4 PDS Q is een questionnaire die ziektelast en kwaliteit van leven meet
4. Aanvullende diagnostiek volgens protocol
5. Bespreking met MDL arts en opstellen behandel-plan



2. Flow Chart REDUCE PDS

6. Tweede bezoek patient spreekuur MDL verpleegkundige:
 - › Ontmoeting MDL arts, daarna verdere uitleg door MDL vpk:
 - › Wat is PDS? Uitvoerige uitleg en bespreken therapeutische opties
 - › Keuze voor 3 therapieën door patiënt iom MDL verpleegkundige
 - › Aanleg persoonlijk PDS dossier voor patiënt in "Patiënten Map"
7. Patiënt retour HA met schriftelijke toelichting over de 3 behandelingen
8. HA start therapie #1 en vervolgt patiënt. Vervolgens eventueel therapie #2 of #3
Evaluatie effect van behandeltraject op QoL na 2, 4 en 6 maanden via vragenlijsten.
9. Aan het einde van het traject na 6 maanden:
 - › Patiënt heeft afsluitend gesprek met zijn huisarts. Samen beslissen over verdere behandeling
 - › Patiënt beoordeelt het project
 - › Huisarts beoordeelt het project
 - › MDL arts en MDL verpleegkundigen beoordelen het project

Aspecten voor Patiënt:

De patiënt krijgt *in korte tijd*:

1. Meer erkenning, beter begrip en inzicht PDS
2. Tijd en aandacht die nodig is voor uitleg en behandeling
3. Overzicht en keuze uit alle beschikbare behandelingen
4. Betrokkenheid bij eigen behandeling
5. Mogelijkheid om eigen dossier bij te houden
6. Overzicht in ziekte beloop
7. Toekomst perspectief (Road Map)
8. Goede samenwerking met huisarts
9. Hopelijk een betere QOL...

Aspecten voor Huisarts:

De huisarts krijgt *in korte tijd*:

1. Behandel opties nadat NHG standaard is doorlopen
2. Patiënt wordt niet verwezen maar blijft in eerste lijn
3. Goed geïnformeerde patiënt terug
4. Drie behandel opties die hij met patiënt doorloopt
5. Inzicht in nieuwste inzichten in PDS
6. Patiënt als goede gesprekspartner
7. Snelle en efficiënte procedure
8. Hopelijk tevreden patiënt met betere QOL...



Aspecten voor MDL arts:

De MDL arts krijgt:

1. Efficiëntere begeleiding en behandeling PDS patiënten
2. Geprotocolleerde behandeling en follow up
3. Geprotocolleerde dossiervorming
4. Een PDS begeleiding die recht doet aan een complexe ziekte
5. Patiënt wordt altijd door MDL arts zelf gezien
6. Meer tijd voor andere complexe MDL problematiek
7. Hopelijk tevreden patiënt en huisarts...



Aspecten voor MDL verpleegkundige:

De MDL verpleegkundige krijgt:

1. Een belangrijke coördinerende functie bij de verwijzing van PDS patiënten
2. Opleiding voor haar taken in het project
3. Een zelfstandige functie bij intake en voorlichting
4. Nauwe samenwerking met verantwoordelijke MDL arts
5. Ruim de tijd voor intake ($\pm$ 60 minuten)
6. Ruim de tijd voor informatie en voorlichting ($\pm$ 60 minuten)
7. Tijd voor follow up, registratie en beoordeling klinische effectiviteit van REDUCE PDS ($\pm$ 30 minuten)
8. Hopelijk dankbare patiënten met een betere QOL...

Aspecten voor PDS belangenvereniging:

De PDSB krijgt:

1. Proof of Concept
2. Coördinatie en begeleiding tijdens het Pilot Project
3. Verbreding kennis en begrip PDS in medische wereld
4. Mogelijk voorbeeld functie andere praktijken na Pilot Project
5. Publicatie van het project in "Prikkel"
6. Betere en snellere diagnostiek en behandeling voor patiënten
7. Meer erkenning en begrip voor PDS
8. Publicitaire mogelijkheden in de media
9. Hopelijk betere QOL voor PDS patiënten...

Aspecten voor NVMDL:

De NVMDL krijgt:

1. Proof of Concept
2. Mogelijk uitrol van project in Nederland
3. Goede en doelmatige inzet MDL verpleegkundige (naar analogie van Diabetes en Oncologie verpleegkundige)
4. Mogelijk standaardisatie PDS behandeling
5. Efficiënte behandeling grote groep patiënten (minder scopieën?)
6. Publicitaire opties
7. Hopelijk betere zorg voor veel patiënten...

If You Can't Measure It,
You can't Improve It...

Meetpunten en verantwoording van het Project REDUCE PDS:

- ▶ IBS-Q questionnair per patient
- ▶ Doorlooptijd en terugverwijzing
- ▶ Aantal scopieën?
- ▶ Patiënt satisfactie?
- ▶ Huisarts satisfactie?
- ▶ MDL arts en verpleegkundige satisfactie?
- ▶ Monitorfunctie PDS Belangenvereniging
- ▶ Publicatie en uitrol van het programma

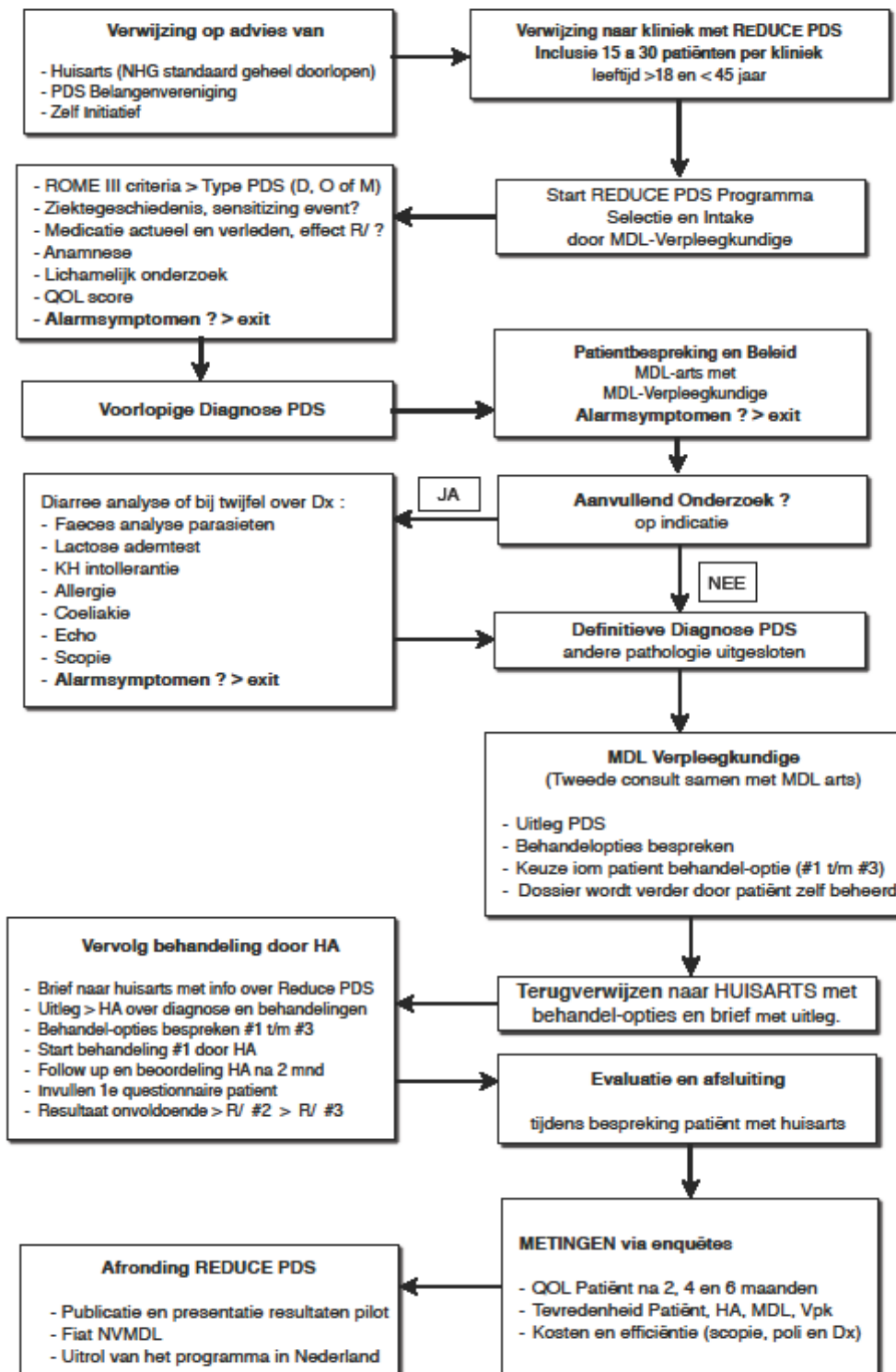


Bijlage 2

Flowdiagram

Flow Chart REDUCE PDS

10 maart 2013



Bijlage 3

Behandelopties

PROJECT REDUCE PDS:

Overzicht van 10 behandelingsmogelijkheden voor patiënten met PDS

Iedere behandeling duurt in principe 2 maanden, tenzij de klachten sterk verergeren. Dan kan de behandeling worden gestopt en de volgende behandeling gestart.

Algemeen

1. Diagnose, uitleg van PDS en geruststelling. Effect van de uitleg is de behandeling.

Zonder pillen

2. Eliminatie dieet (bv lactose, gluten) op basis van voedingsanamnese, allergisch onderzoek of lactose ademtest onder begeleiding van een diëtist

Aanvullende optie: <http://www.pdsb.nl/voor-patiënten/brochures.aspx>, brochure dieet- en leefadviezen.

3. FODMAP dieet op basis van anamnestiche intoleranties
4. Probiotica standaard behandeling met een probioticum naar keuze
5. Hypnotherapie gericht op darmklachten

Pillen die werken via de buik (darmen)

6. Antibiotica kuur voor 14 dagen (Neomycine of Rifaximin)
7. Pepermuntolie tabletten (als zo nodig gebruik)
8. Buscopan of mebeverine als spasmolyticum (als zo nodig gebruik)

Pillen die werken via het hoofd (hersenen)

9. Amitryptiline 10 mg om 21.00 uur
10. Citalopram 20 mg om 09.00 uur

Naast deze behandelingen mogen in overleg met de huisarts naar behoefte als symptomatische medicatie extra worden toegevoegd:

Bij Obstipatie

- PEG (polyethyleen glycol) sachets (macrogol)
- Magnesium tabletten
- Psyllium vezel sachets (water oplosbaar bv Metamucil)
- Prucalopride (Resolor) bij ernstige obstipatie
- Linaclotide komt in 2013 op de markt

Bij Diarree

- Loperamide capsules
- Questran sachets
- Cholestagel pillen

Algemene Informatie. Behandeloptie 1

Uitleg wat de diagnose Prikkelbare Darm Syndroom betekent en wat er aan te doen is.

Inleiding/leeswijzer

In deze brochure treft u informatie aan over het Prikkelbare Darm Syndroom (PDS). U vindt hier informatie over de oorzaken van PDS, het stellen van de diagnose en verschillende mogelijkheden en behandelingen die de klachten kunnen verlichten.

Wat is PDS?

Het Prikkelbare Darm Syndroom is een stoornis van de *functie* van het maagdarmkanaal. Door deze functiestoornis heeft een patiënt klachten van buikpijn in combinatie met problemen met de ontlasting. De ontlasting kan in het uiterste geval wisselend heel hard of waterdun zijn. Daarnaast bestaan er veel andere klachten, zoals een opgeblazen gevoel, misselijkheid, vermoeidheid en slijm bij de ontlasting. Deze klachten kunnen ook zeer hinderlijk zijn. Ze komen in wisselende mate bij patiënten voor.

Hoewel de precieze oorzaak van PDS onbekend is, zijn er de laatste tijd veel nieuwe inzichten verkregen die duidelijk maken hoe verschillende processen in ons gehele lichaam met PDS te maken hebben. Deze voortgang maakt het mogelijk om ook nieuwe behandelingen voor PDS te ontwikkelen. Voor een deel zijn deze behandelingen experimenteel, maar met de meeste is al ervaring opgedaan.

PDS zit niet tussen de oren!

Voor de patiënt die vaak al vele jaren met PDS-klachten heeft moeten leven, is het van belang om goed te begrijpen dat PDS geen 'psychische' ziekte is. Er zijn steeds meer aanwijzingen dat het wel degelijk een 'organische' ziekte is. Dat betekent dat er meetbaar en aantoonbaar in darmen en zenuwstelsel afwijkingen te vinden zijn die rechtstreeks met de functiestoornis te maken hebben. Alleen, deze afwijkingen zijn heel subtiel en kunnen met het blote oog of met een scopie niet zichtbaar gemaakt worden. Het is dus niet gemakkelijk om de ziekte PDS objectief meetbaar te maken. Er is bijvoorbeeld geen eenvoudige laboratoriumbepaling of foto waarmee je de diagnose kan stellen.

Hoe stel je de diagnose PDS?

Meestal zijn er *geen* aantoonbare afwijkingen met lichamelijk onderzoek, laboratorium-, scopie-, röntgen- of ontlastingonderzoek te vinden. Daarom zijn er door een groep wetenschappers internationale criteria

opgesteld. Deze criteria zijn in de loop der jaren steeds verder ontwikkeld en staan bekend als de ROME III criteria. Met 7 vragen die met *ja of nee* beantwoord worden, kan de diagnose PDS gesteld worden. Deze methode geeft dus een *positieve* diagnose van PDS en wordt genoemd: Diagnose op Basis van Symptomen. Vroeger werd de diagnose pas gesteld nadat andere ziektes waren *uitgesloten*. Door de komst van de ROME III criteria hoeft er veel minder onderzoek gedaan te worden om toch de juiste diagnose te kunnen stellen.

Daarnaast bestaat de mogelijkheid om ook bijkomende klachten inzichtelijk te maken met een aanvullende vragenlijst over de frequentie van de klachten. Op deze wijze kan PDS in zekere zin toch *meetbaar* gemaakt worden. Zie hiervoor de bijgevoegde vragenlijst.

Wat is de oorzaak van PDS?

Voor veel mensen is het moeilijk te begrijpen en te accepteren dat zij zoveel klachten hebben terwijl de artsen toch *geen* afwijkingen kunnen vinden.

Om de oorzaak van PDS te begrijpen is het van belang te weten dat er een zeer *intensieve verbinding* bestaat tussen onze *darmen* en onze *hersenen*. Deze verbinding wordt duidelijk wanneer je je realiseert dat je de pijn in je buik *voelt*, maar dat je die pijn in je hoofd met je hersenen *bewust* wordt. Hetzelfde doet zich voor bij de aandrang voor ontlasting. We voelen dat er ontlasting moet komen, we zoeken een WC op en gaan zitten. Daarna geven onze hersenen aan dat de ontlasting kan komen.

In deze verbinding tussen hersenen en darmen (ook wel de hersen-darm as genoemd) spelen de volgende organen en aspecten een rol:

1. **Hersenen** Het centrale zenuwstelsel, ook wel genoemd willekeurige zenuwstelsel. Hier worden we ons bewust hoe het met onze buik gesteld is. Voelen we niets dan gaat alles goed. Maar als er iets mis gaat krijgen we symptomen als buikpijn, misselijkheid, braken, diarree of juist verstopping en die symptomen worden we ons bewust in ons hoofd.
2. **Autonome zenuwstelsel** (onwillekeurige zenuwstelsel). Dit maakt via zenuwen verbinding tussen bepaalde gedeelten van onze hersenen en de darmen. Ook in onze darmen is een zeer uitgebreid netwerk van zenuwen dat talloze functies regelt en signaleert. De darmen worden voor een belangrijk deel geheel vanzelf (autonoom!) door dit aparte darmzenuwstelsel bestuurd. Zoals ook je hart vanzelf klopt.
3. **Immuunsysteem**. Omdat er in onze darmen miljarden bacteriën leven, moeten wij ons zelf hier goed tegen kunnen verdedigen. Het immuunsysteem signaleert wanneer er giftige stoffen of gevaarlijke bacteriën in onze darm aanwezig zijn. Het geeft een signaal aan onze hersenen en verdedigt het lichaam bijvoorbeeld door ons te laten braken of diarree te veroorzaken. Hiermee worden gevaarlijke stoffen snel uit het lichaam verwijderd en kunnen we herstellen. Het immuunsysteem kan als de onmisbare politieagent van onze buik beschouwd worden.
4. **Darmwand**. Een flinterdunne wand van een honderdste millimeter vormt de scheiding tussen de darminhoud en onze bloedbaan. Het spreekt vanzelf dat deze darmwand stevig moet zijn om een goede bescherming te vormen tegen alle bacteriën en schadelijke stoffen in ons voedsel. Door veel oorzaken kan deze darmwand (oppervlak zo groot als een tennisbaan!) echter beschadigd raken.

Dan kunnen schadelijke stoffen naar binnen dringen en een reactie van het immuunsysteem veroorzaken waardoor symptomen als bij PDS kunnen optreden.

5. **Darminhoud.** Onze darmen bevatten tienmaal meer bacteriën dan wij cellen in ons lichaam hebben. Vroeger heette dit 'darmflora' tegenwoordig wordt het 'microbiota' genoemd. We weten nog relatief weinig af van wat er zich precies in onze darmen afspeelt. Dankzij nieuwe technieken zijn we de laatste jaren wel in staat om heel precies het soort bacteriën in onze darmen vast te stellen. Maar wat ze allemaal voor eigenschappen hebben is nog onduidelijk.
6. **Voeding.** Een ding is echter wel duidelijk, de miljarden bacteriën hebben een heel actieve stofwisseling, met als eindproduct duizenden verschillende stofjes die in onze darm aan het immuunsysteem verschillende signalen kunnen geven met verschillende gevolgen. Als voeding voor de bacteriën dient natuurlijk ons dagelijks eten. Wanneer je het ongelukkig treft met je microbiota is het mogelijk dat de darmbacteriën van je voedsel stoffen maken die klachten veroorzaken. In dit verband is het ook belangwekkend om te kunnen signaleren dat de samenstelling van de microbiota van patiënten met PDS verschilt van personen die geen PDS hebben. Vermoedelijk is de microbiota ook verantwoordelijk voor het feit dat 70% van alle PDS-patiënten merkt dat voeding de klachten kan beïnvloeden.
7. **Erfelijke eigenschappen, genetica en life time event.** Alle zes bovengenoemde systemen bepalen met elkaar of en wanneer je PDS-klachten kan krijgen. Maar niet iedereen krijgt PDS, je moet ook *aanleg* hebben om PDS te krijgen. Die (genetische) aanleg is bepaald door onze erfelijke of familiale factoren vastgelegd in ons DNA (chromosomen).
Als uiting van de genetische aanleg vertellen veel patiënten dat het bij meer mensen in de familie voorkomt. Naast een erfelijke aanleg is er ook vaak sprake van een 'uitlokkend moment' of bijzondere gebeurtenis. De bijzondere gebeurtenis wordt in de literatuur 'Sensitizing Event' of 'Life Time Event' genoemd. Het kan van alles zijn. De meest bekende is een heftige maag-darm ontsteking. Na zo'n infectie heb je 10% kans om PDS-klachten te krijgen en te houden. Maar ook een operatie, bevalling, ongeluk, aanranding, sterfgeval of IC opname kan PDS uitlokken. Niet in alle gevallen kan een oorzaak worden gevonden.

Wat kan je doen aan PDS?

Nog niet zo lang geleden werd tegen een patiënt met PDS vaak gezegd dat er niet veel aan de klachten te doen is en dat je er maar mee moet leren leven. Omdat de klachten van PDS onder invloed van stress erger kunnen worden werd ook vaak gesuggereerd dat het 'tussen de oren' zou zitten. Enorm frustrerend wanneer je altijd veel buikpijn hebt en geen gehoor of begrip voor je klachten krijgt en het gevoel hebt dat je niet serieus genomen wordt.

Gelukkig zijn de laatste jaren veel nieuwe inzichten ontstaan over de oorzaken van PDS en de mogelijkheden om de klachten te verlichten.

De eerste stap van de behandeling.

Een belangrijke stap in de behandeling van de patiënt met PDS is, dat de klachten *serieus worden genomen* en dat de zorgverlener *begrijpt* hoe vervelend de genoemde klachten zijn. Deze eenvoudige

stap is de basis voor het vertrouwen dat een PDS-patiënt in zijn behandelaar moet krijgen. Op basis van die vertrouwensrelatie is het belangrijk uitgelegd te krijgen wat PDS is, hoe het komt dat je zoveel klachten kan hebben en wat je er aan kan doen om de klachten dragelijker te maken. Helemaal alle klachten laten verdwijnen is vaak niet mogelijk. De meeste patiënten zijn al blij wanneer ze te horen krijgen dat de klachten wel minder erg kunnen worden gemaakt.

Bij dit gesprek is het goed ook duidelijk te krijgen dat PDS *geen* psychische ziekte is en dat het *niet tussen de oren zit*. Voor veel patiënten is het al een enorme opluchting dat iemand de klachten serieus neemt en begrijpt.

De *uitleg* van de vele factoren die bij PDS een rol spelen (zie hierboven 'Wat is de oorzaak van PDS') is een tweede belangrijke stap van de behandeling. Daarnaast is het goed dat er aandacht wordt besteed aan het *geruststellen* van de patiënt. Immers de klachten van PDS zijn vaak heftig en de patiënt ervaart die klachten als een alarmsymptoom. Het is belangrijk dat de patiënt te horen krijgt, dat de buikpijn en alle andere symptomen een uiting zijn van een ontregeling van het zenuwstelsel van de buik, maar dat ze, ondanks de heftigheid, niet gevaarlijk zijn.

Wat kan je verder doen om de klachten van PDS te verminderen?

Voor een aantal patiënten zal bovenstaande begrip, geruststelling en uitleg van de oorzaak van PDS voldoende zijn. Door het serieus nemen van de klacht en goed uitleggen weet de patiënt waar zijn klachten door veroorzaakt worden en dat ze niet gevaarlijk zijn. Dan kan hij ze een plaats geven en er mee verder leven.

Maar als de klachten te vaak voorkomen en te heftig zijn is het zinvol om met elkaar te kijken op welke manieren de symptomen van buikpijn, diarree, verstopping, misselijkheid, enzovoorts *verlicht* kunnen worden. Klachten helemaal laten verdwijnen is vaak niet mogelijk.

Het is bij het begin van een behandeling bovendien niet mogelijk om te voorspellen of een therapie zal werken of niet. Alle PDS-patiënten zijn verschillend en het effect van een behandeling is bij iedereen weer anders.

Veel behandelingen vergen tijd om te kunnen beoordelen of ze werkzaam en effectief zijn. Dat komt omdat het (autonome) zenuwstelsel van de buik vaak een paar weken nodig heeft om op een behandeling te reageren en zich aan te passen. Het bijhouden van een dagboekje over de voornaamste klachten geeft inzicht in het resultaat van de behandeling.

Welke soorten van behandeling zijn er ?

De behandelingen voor PDS zijn talrijk en zeer verschillend. In grote lijnen kan je onderscheid maken tussen een behandeling *zonder* pillen en een behandeling *met* pillen. Wanneer je kiest voor een behandeling *met* pillen is er nog een keuze mogelijk: pillen voor je *buik* en pillen voor je *hoofd*. Voor alle behandelingen geldt: je doet er verstandig aan om een keuze te maken voor een behandeling die je het meeste aanspreekt. Maar het is geen garantie dat die behandeling ook succes zal hebben. Dat is

vervelend, maar geen ramp, want je kan daarna gerust kiezen voor een andere behandeling. Ook kunnen behandelingen gecombineerd worden wanneer het aanvankelijke succes beperkt of nog onvoldoende is.

Van groot belang bij alle hier genoemde behandelingen is dat je als PDS-patiënt slechts één behandeling tegelijk moet proberen. Sommige patiënten zijn zo wanhopig dat ze meerdere behandelingen tegelijk beginnen. Maar daardoor is niet meer te bepalen welke behandeling de goede is en welke behandeling zinloos. Het uitgangsprincipe moet altijd zijn: “Een stap tegelijk” en “geduld” om dat de meeste behandelingen tijd kosten om effectief te zijn.

Behandeling zonder Pillen.

Leefregels

Een belangrijk advies voor de patiënt met PDS is om zoveel mogelijk regelmaat en rust in het dagelijks leven te creëren. Een goede nachtrust, lichte lichamelijke oefening, gezonde en regelmatige voeding en vermijden van spanningen vormen een goede basis voor het verlichten van klachten.

Dieet

Zoals boven uitgelegd kan voeding invloed op de klachten hebben. De patiënt weet uit ervaring vaak goed welk voedsel klachten kan geven. Daarnaast kan ook het bloed getest worden op voedingsallergie. Lactose-intolerantie komt regelmatig voor bij PDS en kan met een ademtest onderzocht worden. Specifieke groente, vlees, koolhydraten, vruchten of melkproducten kunnen klachten geven en wijzen op allergie of intolerantie. Omdat coeliakie en PDS vaker samen voorkomen wordt dit ook vaak getest.

Wanneer voeding een factor lijkt te zijn bij het ontstaan of verergeren van de PDS-klachten is verwijzing naar een diëtist aangewezen. In complexe gevallen is het verstandig om naar een diëtist te gaan die gespecialiseerd is in eliminatie-diëten. Bijzondere aandacht verdient het zogenaamde FODMAP dieet, waarbij gelet wordt op voeding met fructose, oligo- en di-sacchariden en polyolen in de voeding. Specifieke informatie hierover treft u aan op fodmap.com.

Vezels

Over het gebruik van vezels in de voeding bestaan meerdere opvattingen en ervaringen. Sommige patiënten gebruiken het met veel succes, terwijl anderen er geen baat of zelfs last van hebben. In ieder geval wordt het gebruik van niet-water oplosbare vezels ontraden. Het beste komt de water oplosbare psyllium vezel uit de bus.

Hypnotherapie

Hypnotherapie is een cognitieve behandelingen net als bijvoorbeeld psychotherapie. Het principe van deze bewustzijns therapieën is dat de beleving van de pijn verbeterd wordt. De pijn is er nog wel, maar het voelt niet meer zo naar. Voorwaarde voor de behandeling is dat je je er als patiënt voor open stelt en er positief aan meewerkt. In die gevallen is voor 80% van de behandelde personen langdurige verbetering van de klachten mogelijk.

Acupunctuur.

Deze van oorsprong Oosterse therapie wordt ook steeds vaker in onze Westerse wereld toegepast. De werking is net als bij hypnotherapie en andere ontspanningsbehandelingen nog niet opgehelderd. Maar voor sommige PDS-patiënten brengt het verlichting van de klachten.

Alternatieve therapieën.

Ook hiervoor geldt, dat er geen onderzoek naar het effect van deze behandelingen gedaan is. Maar voor sommige patiënten is bv orthomoleculaire behandeling en homeopathie succesvol gebleken.

Behandeling met Pillen voor je buik.

Middelen tegen Diarree

Diarree komt veel voor bij PDS. Over het algemeen is deze klacht goed te behandelen met loperamide. De dosis varieert en is afhankelijk van het effect. Starten met twee capsules per dag? en effect afwachten. Een alternatief is cholesteramine of cholestagel in overleg met de arts.

Vezels

Het beste en meest gebruikte product is psyllium. De dosis varieert van 1 tot 3 zakjes per dag opgelost in een glas water.

Middelen tegen obstipatie, harde stoelgang

Bij harde en trage stoelgang of ontlasting kan de ontlasting het beste zacht gemaakt worden met PEG (polyethyleenglycol). Het is een wit poeder dat opgelost kan worden in water of yoghurt. Er zijn verschillende producten met verschillende smaken. PEG wordt niet in het lichaam opgenomen en geeft geen extra gasvorming zoals bij psyllium wel het geval kan zijn.

Andere middelen zijn magnesium(hydro-)oxide of het nieuwe Resolor® (prucalopride).

Middelen tegen darmkrampen (spasmolytica).

Voor patiënten die af en toe darmkrampen hebben, maar niet iedere dag, kan een anti-krampmiddel goed helpen. De bekendste zijn Buscopan®, peppermunt olie en mebeverine (Duspatal®). Ze worden op een zo nodig basis gebruikt.

Probiotica en Prebiotica

Zoals in het hoofdstuk “Wat is de oorzaak van PDS” beschreven, lijkt de microbiota (de bacteriën in onze dikke darm) een rol te spelen bij het hebben van PDS. De veronderstelling is dat bepaalde darmbacteriën verantwoordelijk zijn voor het ontstaan van de klachten. Met probiotica probeert men de samenstelling van de microbiota zo te veranderen dat de klachten verminderen. Met name bij het onaangename ‘opgeblazen’ gevoel kan het goed werken.

Prebiotica is voeding die de groei van probiotica stimuleert en dus een vergelijkbare werking op de microbiota kan hebben.

Antibiotica

Zoals de microbiota met *pro*-biotica gunstig kan worden beïnvloed, is het ook mogelijk om de microbiota te veranderen met *anti*-biotica. Er zijn twee middelen die hiervoor gebruikt kunnen worden: neomycine en rifaximin. Beide middelen worden niet in het lichaam opgenomen, en hebben daarom alleen effect op de bacteriën in de darm.

Metronidazol

Dit is een middel dat tegen darmparasieten werkzaam is. Sommige parasieten komen voor in de menselijke darm en kunnen veel klachten geven. De bekendste zijn: *Dientamoeba fragilis* en *Blastocystis hominis*. Een kuur metronidazol van 10 dagen kan hierbij veel verlichting en succes geven.

Behandeling met Pillen voor je hoofd.

Vooraf pijn, vermoeidheid en misselijkheid zijn klachten bij PDS, die vaak lastig te behandelen zijn. Wanneer deze symptomen dagelijks en heftig aanwezig zijn, er al veel behandelingen geprobeerd zijn, bestaat de mogelijkheid om met patiënt het gebruik van *antidepressiva* te bespreken. Deze medicijnen worden niet voorgeschreven omdat de PDS-patiënt depressief zou zijn of andere psychische klachten zou hebben. Ze worden gebruikt omdat deze middelen in een heel lage dosering de *beleving* van de pijn milder maken. Het nadeel is dat ze in het begin nog wel eens wat bijwerkingen kunnen geven, maar na 6

tot 8 weken wordt in veel gevallen een duidelijke verbetering van de klachten gevoeld. De bekendste categorieën zijn TCA (tricyclische antidepressiva) en SSRI (Serotonine re-uptake inhibitors).

De dosering van TCA is amitryptiline 10 mg om 21.00 uur. De dosering SSRI is citalopram 20 mg om 08.00 uur. De werking kan pas beoordeeld worden na ten minste 6 weken behandeling, onder periodieke controle van de arts.

Er zijn nog meer middelen die voor verschillende hardnekkige symptomen van PDS gebruikt kunnen worden. Zij vragen begeleiding van een ervaren MDL arts op dit gebied. (mirtazepine, gabapentine, buspirone, pregabaline of melatonine bij slaapstoornissen).

Al deze middelen kunnen in ernstige gevallen ook gecombineerd worden omdat ze op andere receptoren werken en elkaar in lage doseringen kunnen versterken.

Combinatie van behandeligen. Zoals blijkt zijn er talloze behandelingen voor het PDS mogelijk. Het probleem is altijd dat een gunstig effect van een behandeling per individuele patiënt niet te voorspellen is. Het is steeds weer proberen of een behandeling voor iemand aanslaat of niet. Dat is frustrerend en stelt het geduld van de patiënt vaak op de proef. Helaas is er geen andere mogelijkheid.

Ook kan het zijn dat een behandeling verlichting geeft van de klachten, maar dat er nog veel symptomen blijven bestaan. In dat geval is het de beste optie om *naast* de gevestigde therapie nog een andere behandeling er bij te geven. Zo kunnen meerdere behandelingen gecombineerd worden die elkaar versterken en samen een beter resultaat geven. In de literatuur wordt dat *Augmentatie therapie* genoemd.

Samenvatting.

Naar wij hopen heeft u door deze beschrijving van de achtergronden van het PDS en de mogelijke behandelingen een beter inzicht gekregen in dit gecompliceerde ziektebeeld.

Het is voor u belangrijk om te onthouden dat PDS een echte ziekte is en niet een psychische aandoening tussen de oren.

Er zijn meerdere aanwijzingen voor het feit dat er inderdaad zowel in onze hersenen als in onze darmen afwijkingen te vinden zijn die zeer waarschijnlijk met het ontstaan van PDS te maken hebben.

Daarnaast zijn er twee andere belangrijke factoren die bij PDS een rol kunnen spelen:

1. Onze erfelijke aanleg (genetisch profiel of DNA of samenstelling van chromosomen)
2. De invloed van onze voeding op de bacteriën in onze darmen (microbioom).

De behandeling van PDS is enigszins een ontdekkingsreis die u als patiënt aflegt samen met uw huisarts. Je moet durven experimenteren en vooral geduld hebben.

Maar wij durven wel te stellen dat genezing niet altijd mogelijk is, maar verlichting van de klachten en verbetering van de kwaliteit van leven altijd.

Naar wij hopen kunt u hieruit moed vatten om aan dit project REDUCE PDS te blijven deelnemen.

Therapie Optie #2

Eliminatie dieet.

Inleiding/leeswijzer

U heeft gekozen als één van de behandelingen van uw PDS voor Optie #2 een *Eliminatie Dieet*.

Voor een goed begrip van deze behandeling is het van belang dat u de Algemene Informatie die u gekregen heeft, leest. Hierdoor krijgt u inzicht in de vele mechanismen die bij PDS een rol spelen. U begrijpt dan beter waarom een dieet soms goed kan helpen.

Het eliminatie dieet valt in de categorie: *Behandeling Zonder Pillen*.

Voeding is nodig.

Een mens moet eten. Dat is een heel natuurlijk gegeven, waar iedereen aan gewend is. Onder normale omstandigheden wordt ons voedsel afgebroken in heel kleine stukjes, die vervolgens kunnen worden opgenomen in onze bloedbaan. Van die voedselbestanddelen kan het lichaam door miljoenen reacties weer de nodige bouwstoffen maken die ons lichaam in stand houden: eiwitten, cellen, botten, spieren, vetten enzovoort. Zonder voeding kunnen we niet blijven leven.

Maar in dat complexe proces van afbraak van voedsel tot opbouwen en in stand houden van ons lichaam kunnen af en toe storingen optreden.

Wanneer gaat het fout met onze voeding?

Voedselvergiftiging en infectie.

Omdat de vertering van ons voedsel een complex proces is, zijn er ook meerdere plekken waar het mis kan gaan. Een van de bekendste problemen die iedereen wel eens heeft meegemaakt, is een voedselvergiftiging. Wanneer we iets eten dat bedorven is merken we dat meestal heel snel. We zeggen dan: "Dat slaatje is niet goed gevallen". Ons autonome zenuwstelsel laat ons via de snelle verbinding tussen onze darmen en onze hersenen weten, dat we niet verder moeten eten. Dat is de eerste *waarschuwing*. Daarna worden we misselijk en als het heel erg is, geven we ook over. Dat is het *beschermingsmechanisme* van ons darmstelsel. Het bedorven voedsel moet er snel uit om erger te voorkomen. Zo is diarree, hoe vervelend ook, eveneens een bescherming van ons lichaam bij een infectie. De ziekmakende bacteriën of virussen in de darm worden er met veel geweld en krampen (buikpijn) uitgewerkt. Als ze vertrokken zijn kan het immuunsysteem van de darm ons er weer verder bovenop helpen. We zijn genezen en hebben weer zin om wat te eten na die vervelende periode.

PDS en voeding.

Alarmsymptomen en restklachten.

Een van de mogelijke oorzaken van PDS is dat na een periode van voedselvergiftiging de klachten van *waarschuwing* (minder eetlust, misselijkheid) en *verdediging* (diarree, buikkrimp en overgeven) niet meer overgaan. Het autonome zenuwstelsel keert niet meer terug in de 'ruststand'. Je hoort niet te voelen dat je een buik hebt, maar je voelt die wel.. Wanneer dat langer dan 3 maanden blijft bestaan heb je PDS gekregen.

Op een of andere manier blijft het autonome zenuwstelsel in de alarmstand hangen en gaat bij heel geringe veranderingen meteen weer allerlei alarmprikkels geven. De PDS-patiënt krijgt dan buikpijn of diarree terwijl dat eigenlijk helemaal niet nodig zou moeten zijn. Die situatie wordt genoemd: Viscerale Hyperalgesie.

Coeliakie

Daarnaast kan er nog een andere invloed bestaan van voeding op ons zenuwstelsel. De voeding zelf kan ook de oorzaak zijn dat we allerlei afwijkingen in onze darmen krijgen. De meest bekende is coeliakie. Een aandoening waarbij een eiwit (gluten) uit graan een ontstekingsreactie in onze dunne darm geeft waardoor het slijmvlies zo ernstig beschadigd kan worden, dat ons voedsel niet meer goed kan worden verteerd en er allerlei tekorten in ons lichaam ontstaan. Een dieet zonder gluten is dan de (onprettige) behandeling. De klachten van coeliakie kunnen heel erg lijken op PDS. Bij PDS-patiënten komt coeliakie vaker voor dan bij anderen. Daarom worden PDS-patiënten met een eenvoudige bloedtest onderzocht op de mogelijkheid van coeliakie.

Voedingsallergie en intolerantie

Een andere factor waardoor PDS-patiënten last van voedsel kunnen hebben is de invloed van delen van ons voedsel waar zij allergisch voor zijn. Het immuunsysteem van onze darm reageert (te) heftig op stoffen waar we allergisch voor zijn en geeft meteen alarmsignalen af waardoor we weer al die nare PDS-achtige klachten krijgen. Bij allergie kunnen we vaak de allergische stoffen in het bloed opsporen en weten we waar we de boosdoener moeten zoeken. Maar er zijn ook stoffen die ons immuunsysteem niet verdraagt zonder dat we hier echt allergisch voor zijn. Dan spreken we van intolerantie voor voedsel. Vooral bij melk kan gedacht worden aan een lactose intolerantie. Dat komt veel voor en een lactose beperkt dieet heeft voor veel mensen een sterke verbetering van hun leven gegeven.

Darmbacteriën en klachten van de buik

Tenslotte spelen onze darmbacteriën een belangrijke rol. Niet al ons voedsel kan door ons lichaam worden verteerd en opgenomen. Er zijn allerlei restanten die door de dunne darm heen gaan en in de dikke darm terecht komen. De miljarden bacteriën die daar zitten zijn vaak wel in staat om die producten alsnog te verteren. De darmbacteriën kunnen heel veel energie en nuttige bouwstoffen uit ons voedsel beschikbaar maken.

Maar het kan ook zijn dat uit die voedselresten stoffen gemaakt worden waar een PDS-patiënt niet tegen kan. En dan zijn het juist die nuttige darmbacteriën die klachten gaan veroorzaken. Door moderne technieken weten we inmiddels dat de darmbacteriën van een PDS-patiënt anders samengesteld zijn dan van iemand die geen PDS heeft.

Waarom een Eliminatie Dieet?

Ongeveer 70% van de patiënten met PDS heeft het gevoel dat voedsel de klachten kan veroorzaken of verergeren. Voor deze patiënten kan het nuttig zijn om te onderzoeken welke stoffen of voeding hiervoor verantwoordelijk zijn. Niet zelden weet een PDS-patiënt zelf heel goed welke voeding (vlees, vet, kaas, vruchten, groentes, kool, ui, melk) bij de klachten een rol speelt. Met die informatie kan een gespecialiseerd diëtist goede adviezen geven, zodat geen tekorten ontstaan. Het kan ook zijn dat de patiënt denkt dat voeding een rol speelt, maar er zelf niet achter komt welk specifiek voedsel het is. In dat geval zal een diëtist stapje voor stapje voedingsstoffen uit het dieet weglaten. Dat heet dan een eliminatie dieet. De patiënt houdt in zo'n geval een dagboekje bij om te zien of de klachten inderdaad verminderen of niet. Voor sommige mensen spelen koolhydraten een belangrijke rol, voor anderen kan dat vlees, vis of melk zijn.

Naar de diëtist.

Omdat u gekozen heeft voor een eliminatiedieet is het nodig dat u naar een gespecialiseerd diëtist wordt verwezen die ervaring met dit soort diëten heeft. Meestal weet een MDL-arts wel een vertrouwd adres waar je met deze vraagstelling terecht kunt. Soms kan het nodig zijn de website van de Nederlandse Vereniging van Diëtisten (www.nvdietist.nl) te raadplegen.

Het volgen van een eliminatiedieet kost veel tijd. Niet alleen vergt de analyse van het probleem enige tijd, maar de diëten die geadviseerd worden moeten ook nog door de patiënt in de praktijk getoetst worden. Ook dat vergt tijd. Vaak moet u meerdere malen op consult komen voordat het duidelijk is of een bepaald dieet effectief is. Het kan dus wel 2 maanden duren voordat duidelijk is of dit een succesvolle behandeling is.

Restklachten.

Het is heel goed mogelijk dat een eliminatiedieet succesvol blijkt te zijn, maar dat er nog wel veel klachten overblijven. Na het beëindigen van dit project kunnen succesvolle behandelingen eventueel ook gecombineerd worden.

Daarnaast is het helaas zo dat niet altijd alle klachten van PDS kunnen worden opgelost en dat u een deel hiervan zult moeten accepteren.

Literatuur.

Voor uw informatie en die van uw huisarts voegen we hier een korte lijst van boeken en artikelen waarin u meer achtergrond informatie vindt over deze behandeling.

DarmEHBO. Een nuttig boek voor patiënten met chronische darmklachten. Tevens meer dan 100 tips en recepten. Huiskamp en Lebbink. Solide boek. www.darmehbo.nl

Engels. Prikkelbaredarmsyndroom: van richtlijn tot maatwerk? Ned Tijdschr Geneesk. 2012;156:A4783

El-Salhy ea. The role of diet in the pathogenesis and management of IBS. Int J Mol Med. 2012;29:723-31

Gibson ea. Food choice as a key management strategy for functional gastrointestinal symptoms. Am J Gastroenterol. 2012;107:657-66.

Gigante ea. Role of Gut Microbiota in food tolerance and allergies. Dig dis 2011;29:540-49

Guidelines for the diagnosis and Management of food allergy in the US: Report of the NIAID-sponsored expert panel. J Allergy Clin Imm 2010;126 supplement:S1-S58

Therapie Optie #3

FODMAP dieet.

Inleiding/leeswijzer

U heeft gekozen als één van de behandelingen van uw PDS voor Optie #3 een *FODMAP Dieet*.

Voor een goed begrip van deze behandeling is het van belang dat u de *Algemene Informatie* die u gekregen heeft leest. Hierdoor krijgt u inzicht in de vele mechanismen die bij PDS een rol spelen. U begrijpt dan beter waarom een dieet soms goed kan helpen.

Het FODMAP dieet valt in de categorie: *Behandeling Zonder Pillen*.

Voeding is nodig.

Een mens moet eten. Dat is een heel natuurlijk gegeven, waar iedereen aan gewend is. Onder normale omstandigheden wordt ons voedsel afgebroken in heel kleine stukjes, die vervolgens kunnen worden opgenomen in onze bloedbaan. Van die voedselbestanddelen kan het lichaam door miljoenen reacties weer de nodige bouwstoffen maken die ons lichaam in stand houden: eiwitten, cellen, botten, spieren, vetten enzovoort. Zonder voeding kunnen we niet blijven leven.

Maar in dat complexe proces van afbraak van voedsel tot opbouwen en in stand houden van ons lichaam kunnen af en toe storingen optreden.

Wanneer gaat het fout met onze voeding?

Voedselvergiftiging en infectie.

Omdat de vertering van ons voedsel een complex proces is, zijn er ook meerdere plekken waar het mis kan gaan. Een van de bekendste problemen die iedereen wel eens heeft meegemaakt, is een voedselvergiftiging. Wanneer we iets eten dat bedorven is merken we dat meestal heel snel. We zeggen dan: "Dat slaatje is niet goed gevallen". Ons autonome zenuwstelsel laat ons via de snelle verbinding tussen onze darmen en onze hersenen weten, dat we niet verder moeten eten. Dat is de eerste *waarschuwing*. Daarna worden we misselijk en als het heel erg is, geven we ook over. Dat is het *beschermingsmechanisme* van ons darmstelsel. Het bedorven voedsel moet er snel uit om erger te voorkomen. Zo is diarree, hoe vervelend ook, eveneens een bescherming van ons lichaam bij een infectie. De ziekmakende bacteriën of virussen in de darm worden er met veel geweld en krampen (buikpijn) uitgewerkt. Als ze vertrokken zijn kan het immuunsysteem van de darm ons er weer verder bovenop helpen. We zijn genezen en hebben weer zin om wat te eten na die vervelende periode.

PDS en voeding.

Alarmsymptomen en restklachten.

Een van de mogelijke oorzaken van PDS is dat na een periode van voedselvergiftiging de klachten van *waarschuwing* (minder eetlust, misselijkheid) en *verdediging* (diarree, buikkramp en overgeven) niet meer overgaan. Het autonome zenuwstelsel keert niet meer terug in de 'ruststand'. Je hoort niet te voelen dat je een buik hebt, maar je voelt die wel. Wanneer dat langer dan 3 maanden blijft bestaan heb je PDS gekregen.

Op een of andere manier blijft het autonome zenuwstelsel in de alarmstand hangen en gaat bij heel geringe veranderingen meteen weer allerlei alarmprikkels geven. De PDS-patiënt krijgt dan buikpijn of diarree terwijl dat eigenlijk helemaal niet nodig zou moeten zijn. Die situatie wordt genoemd: Viscerale Hyperalgesie.

Coeliakie

Daarnaast kan er nog een andere invloed bestaan van voeding op ons zenuwstelsel. De voeding zelf kan ook de oorzaak zijn dat we allerlei afwijkingen in onze darmen krijgen. De meest bekende is coeliakie. Een aandoening waarbij een eiwit (gluten) uit graan een ontstekingsreactie in onze dunne darm geeft waardoor het slijmvlies zo ernstig beschadigd kan worden, dat ons voedsel niet meer goed kan worden verteerd en er allerlei tekorten in ons lichaam ontstaan. Een dieet zonder gluten is dan de (onprettige) behandeling. De klachten van coeliakie kunnen heel erg lijken op PDS. Bij PDS-patiënten komt coeliakie vaker voor dan bij anderen. Daarom worden PDS-patiënten met een eenvoudige bloedtest onderzocht op de mogelijkheid van coeliakie.

Voedingsallergie en intolerantie

Een andere factor waardoor PDS-patiënten last van voedsel kunnen hebben is de invloed van delen van ons voedsel waar zij allergisch voor zijn. Het immuunsysteem van onze darm reageert (te) heftig op stoffen waar we allergisch voor zijn en geeft meteen alarmsignalen af waardoor we weer al die nare PDS-achtige klachten krijgen. Bij allergie kunnen we vaak de allergische stoffen in het bloed opsporen en weten we waar we de boosdoener moeten zoeken. Maar er zijn ook stoffen die ons immuunsysteem niet verdraagt zonder dat we hier echt allergisch voor zijn. Dan spreken we van intolerantie voor voedsel. Vooral bij melk kan gedacht worden aan een lactose intolerantie. Dat komt veel voor en een lactose beperkt dieet heeft voor veel mensen een sterke verbetering van hun leven gegeven.

Darmbacteriën en klachten van de buik

Tenslotte spelen onze darmbacteriën een belangrijke rol. Niet al ons voedsel kan door ons lichaam worden verteerd en opgenomen. Er zijn allerlei restanten die door de dunne darm heen gaan en in de dikke darm terecht komen. De miljarden bacteriën die daar zitten zijn vaak wel in staat om die producten alsnog te verteren. De darmbacteriën kunnen heel veel energie en nuttige bouwstoffen uit ons voedsel beschikbaar maken.

Maar het kan ook zijn dat uit die voedselresten stoffen gemaakt worden waar een PDS-patiënt niet tegen kan. En dan zijn het juist die nuttige darmbacteriën die klachten gaan veroorzaken. Door moderne technieken weten we inmiddels dat de darmbacteriën van een PDS-patiënt anders samengesteld zijn dan van iemand die geen PDS heeft.

Waarom een FODMAP Dieet?

Onze darmbacteriën zijn heel nuttige bewoners van ons lichaam. Zonder hen zouden we niet kunnen overleven. Maar het kan ook zijn dat de darmbewoners uit die voedselresten stofjes maken waar een PDS-patiënt niet tegen kan. En dan zijn het juist die nuttige darmbacteriën die klachten gaan veroorzaken.

Wanneer bacteriën restvoedsel verteren noemen we dat *rotting* als het over eiwitten gaat en *gisten of fermentatie* als het over koolhydraten gaat. Het FODMAP dieet concentreert zich op de fermentatie van koolhydraten.

FODMAP staat voor **F**ermentation of **O**ligosaccharides, **D**isaccharides, **M**onosaccharides **A**nd **P**olyols. Al deze stofjes zijn restanten van koolhydraten in onze voeding. Wanneer ze door de bacteriën in onze dikke darm gefermenteerd (vergist) worden ontstaan er stoffen en gasen die verantwoordelijk kunnen zijn voor PDS-klachten.

Meer dan 70% van de patiënten met PDS heeft het gevoel dat voedsel de klachten kan veroorzaken of verergeren. Voor deze patiënten kan het dus nuttig zijn om te onderzoeken welke stoffen of voeding hiervoor verantwoordelijk zijn. Niet zelden weet een PDS-patiënt zelf heel goed welke voeding (vlees, vet, kaas, vruchten, groentes, kool, ui, melk) bij de klachten een rol speelt.

De lijst met voedsel die FODMAP bevatten is lang. Aan het einde noemen we een website waar uitgebreide informatie te vinden is.

Naar de diëtist.

Omdat u gekozen heeft voor een bijzonder FODMAP dieet is het nodig dat u naar een gespecialiseerd diëtist wordt verwezen die ervaring met dit dieet heeft. Meestal weet de MDL-arts wel een vertrouwd adres waar je met deze vraagstelling terecht kunt. Soms is het handig de website van de Nederlandse Vereniging van Diëtisten (www.nvdietist.nl) te raadplegen. Samen met een gespecialiseerd diëtist wordt een plan gemaakt om voedsel dat veel FODMAP bevat te laten staan. Hierbij is vaak de informatie van de patiënt over het voedsel dat mogelijk de klachten veroorzaakt van belang. De diëtist kan dan adviezen geven over voedingsmiddelen waar eveneens FODMAP in zit.

Maar ook voor dit dieet geldt dat het toch zoeken en proberen blijft of het dieet ook werkelijk de klachten doet verminderen. Een dagboekje bijhouden is nodig omdat dat de mogelijkheid biedt om de klachten over langere tijd vast te leggen.

Het volgen van een FODMAP dieet kost veel tijd en aandacht. Niet alleen vergt de analyse van het probleem tijd, maar de diëten die geadviseerd worden moeten ook nog door de patiënt in de praktijk getoetst worden. Ook dat vergt tijd. Vaak moet u meerdere malen op consult komen voordat het duidelijk is of een bepaald dieet effectief is. Het kan dus wel 2 maanden duren voordat duidelijk is of dit een succesvolle behandeling is.

Restklachten.

Het is heel goed mogelijk dat het FODMAP dieet succesvol blijkt te zijn, maar dat er nog wel klachten overblijven. Na het beëindigen van dit project kunnen succesvolle behandelingen eventueel ook gecombineerd worden.

Literatuur.

Voor meer achtergrond informatie voor u en uw huisarts voegen we hier een korte lijst van boeken en artikelen toe.

Daarnaast is het helaas zo dat niet altijd alle klachten van PDS kunnen worden opgelost en dat u een deel hiervan zult moeten accepteren.

DarmEHBO. Een nuttig boek voor patiënten met chronische darmklachten. Tevens meer dan 100 tips en recepten. Huiskamp en Lebbink. Solide boeken. www.darmehbo.nl

Food Intolerance management plan. Based on the low FODMAP Diet. Shepherd en Gibson. 2011 Engelse versie. Uitleg over de achtergronden van FODMAP en talloze goede recepten. Het boek is te bestellen op www.amazon.com

PDS Belangenvereniging: www.pdsb.nl

Informatie over FODMAP dieet: www.fodmap.com

Nederlandse Vereniging van Diëtisten: www.nvdietist.nl

Gibson. Food choice as a key management strategy for functional gastrointestinal symptoms. *Am J Gastroenterol* 2012;107:657.

Barrett. Development and validation of a comprehensive semi-quantitative food frequency questionnaire that includes FODMAP intake and glycemic index. *J Am Diet Assoc* 2010;110:1469

Gibson. Evidence-based dietary management of functional gastrointestinal symptoms: the FODMAP approach. *J Gastro Hepatol* 2010;25:252

Therapie Optie #4

Probiotica.

U heeft gekozen voor Optie #4 behandeling met *Probiotica* als één van de mogelijke behandelingen van uw PDS.

Voor een goed begrip van deze behandeling is het van belang dat u eerst de *Algemene Informatie* die u gekregen heeft leest. Hierdoor krijgt u inzicht in de vele mechanismen die bij PDS een rol spelen. U begrijpt dan beter waarom Probiotica soms goed kunnen helpen.

Tevens is deze informatie bedoeld om uw huisarts te informeren over de achtergrond en wetenschappelijke informatie die aan deze behandeling ten grondslag ligt. Hij is wellicht geïnteresseerd in de literatuurlijst aan het eind van dit informatieblad.

Behandeling met Probiotica valt in de categorie: *Behandeling Zonder Pillen*.

Darmbacteriën zijn belangrijk voor ons.

Direct na de geboorte wordt een baby bedolven onder talloze bacteriën. In de eerst plaats natuurlijk van de moeder zelf via het baringskanaal. En daarna door contact met de buitenwereld. In deze fase ontwikkelt zich het immuunsysteem van de pasgeborene, dat leert hoe je moet leven in de aanwezigheid van allerlei andere organismen. Voor een belangrijk deel speelt de ontwikkeling van het immuunsysteem zich af in de darm omdat hier een heel groot oppervlak (300m²) is dat zeer intensief contact heeft met miljarden bacteriën. Hierbij helpt het natuurlijk wanneer de baby moedermelk krijgt waarin veel nuttige antistoffen beschikbaar zijn.

Er is veel onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van de darmbacteriën bij baby's. De samenstelling verandert in ongeveer drie jaar tijd en wordt dan geleidelijk stabiel. Gedurende ons verdere leven houden we in grote lijnen de zelfde samenstelling van onze darmbacteriën.

Zoals in de algemene informatie beschreven, zorgen darmbacteriën (*microbiota*) voor een belangrijke aanvulling op onze vertering van voedsel en energievoorziening. Zonder hen zouden we niet kunnen leven, want naast de stofwisseling hebben ze ook een beschermende functie tegen ziekmakende bacteriën.

Verdediging door microbiota.

In onze darm zorgt de microbiota voor een stabiele omgeving waar zich heel veel nuttige processen voor ons afspelen. Naast de stofwisseling en energievoorziening (10%!) verdedigt de microbiota ons tegen giftige stoffen en bacteriën en virussen die schadelijk kunnen zijn. Ook maken ze voor ons onmisbare vitamines.

Daarnaast is er een intensieve controle van ons immuunsysteem over de conditie en samenstelling van de bacteriën in onze darm. Zodra er iets verandert dat schadelijk kan zijn worden er allerlei verdedigingsmechanismen gestart om het gevaar af te wenden.

Wanneer er schadelijke bacteriën in onze darmen binnendringen worden die snel opgemerkt door ons immuunsysteem dat 'voelsprietten' in onze darmen heeft.

Direct daarop worden extra afweerstoffen gemaakt, diarree komt op gang om alle 'boosdoeners' er zo snel mogelijk uit te werken. Wij zelf merken dat er wat aan de hand is omdat we door de acties van het immuunsysteem plotseling geen eetlust meer hebben, misselijk worden, overgeven, buikpijn krijgen en natuurlijk last hebben van diarree.

Al deze mechanismen zijn, hoe vervelend ook, nuttig voor onze afweer. Nadat de ziekmakende bacteriën zijn verdwenen kan de rust herstellen. Het immuunsysteem ruimt de laatste restjes van de ontsteking op en onze oorspronkelijke darmbacteriën kunnen weer uitgroeien tot de normale samenstelling en hun nuttige werk hervatten.

Andere microbiota en andere stofwisseling bij PDS.

Sinds enige jaren kunnen we meten welke bacteriën in welke mate in onze darmen aanwezig zijn. Op deze manier is ontdekt dat de samenstelling van de darmbacteriën bij PDS-patiënten anders is dan bij mensen zonder PDS. Er zijn bij mensen drie grote groepen van bacteriën. Het blijkt dat de verdeling van die groepen bij PDS-patiënten anders is. Sommige groepen staan er om bekend dat ze allerlei zuren produceren die onze darmwand kunnen irriteren en het immuunsysteem activeren. Hoe meer van deze organische zuren in de ontlasting gevonden worden hoe erger de klachten van een PDS-patiënt kunnen zijn. Sinds tien jaar neemt het aantal onderzoeken en artikelen over darmbacteriën, ook in verband met PDS, snel toe.

Sommige bacteriën lijken een beschermend effect te hebben bij PDS-klachten. De belangrijkste zijn: *Lactobacilli*, *Bifidobacteria* en *Enterobacteriaceae*. Dit zijn de bacteriën die vaak in probiotica gebruikt worden in een poging om de balans in de ontlasting van PDS-patiënten te herstellen.

Probiotica voor PDS-klachten.

De WHO definitie (2002) van probiotica is: **"Levende micro-organismen, die wanneer in voldoende hoeveelheden toegediend, een gunstig effect hebben op de gastheer."**

Omdat de wetenschap er van uit gaat dat een deel van de oorzaak van PDS in een afwijkende samenstelling van de microbiota gelegen is, wordt op allerlei manieren geprobeerd om de samenstelling van de darmbacteriën te beïnvloeden. Het gebruik van probiotica is hierbij één van de mogelijkheden.

Voorop gesteld moet worden dat probiotica geen garantie zijn voor een succesvolle behandeling van PDS. Maar sommige mensen hebben er wel degelijk baat bij. Het loont daarom de moeite om te proberen of dit ook voor u een steuntje in de rug kan zijn.

Een bijkomend probleem is dat er heel veel verschillende soorten probiotica bestaan. En ook daaraan kleef een probleem: we weten nog niet welk probioticum voor welke patiënt met PDS geschikt is. Hier is maar één oplossing voor: u moet het proberen en met een dagboekje er achter zien te komen of het voor u geschikt is. Dat vergt tijd en geduld.

Hoe werken probiotica?

De veronderstelde werking van probiotica is veelzijdig en complex. Er zijn veel theorieën waarvan we er hier enkele noemen. Op welke manier dit bijdraagt aan vermindering van de PDS-klachten moet nog verder worden uitgezocht. Vandaar dat er momenteel veel onderzoek verricht wordt naar deze mechanismen.

Als bekendste mechanismen worden in vereenvoudigde vorm genoemd:

- a. Competitie voor bindingsplaatsen. Probiotica kunnen een competitie aangaan met schadelijke bacteriën voor bindingsplaatsen aan de darmcellen. Wanneer de bindingsplaatsen bezet zijn, is er voor de schadelijke bacteriën geen plaats meer en verlaten ze noodgedwongen de darm.
- b. Competitie voor voedingsstoffen. Omdat de voedingsstoffen in de ontlasting beperkt zijn, kunnen probiotica er voor zorgen dat schadelijke bacteriën te weinig voedsel krijgen en dus niet kunnen uitgroeien.
- c. Vertering van eiwitten en koolhydraten. De vertering van eiwitten kan giftige stoffen veroorzaken. Door probiotica kan de vertering van eiwitten geremd en die van nuttige koolhydraten gestimuleerd worden.
- d. Productie van antibiotische stoffen door probiotica. Hierdoor kunnen schadelijke bacteriën en virussen geremd worden.
- e. Versterken van de slijmproductie en de darmcellen. Door probiotica kan de darmwand aangezet worden om meer slijm (mucus) te produceren. Deze slijmlaag heeft een beschermende werking tegen schadelijke bacteriën. Daarnaast kan ook de cellaag die onze darm bedekt versterkt worden.
- f. Versterking van het immuunsysteem door probiotica. Er bestaat een complexe relatie tussen de bacteriën in onze darm en ons afweersysteem. Probiotica bevorderen een goede afweer en verhinderen dat er te snel 'alarm' wordt geslagen, waardoor er mogelijk minder PDS-symptomen ontstaan.

Beoordeling van het effect van probiotica.

De klachten van PDS kunnen sterk wisselen door veel verschillende invloeden. Daarom kan het lastig zijn om het effect van een behandeling met probiotica te beoordelen. In het algemeen is het daarom verstandig om een dagboekje bij te houden over uw klachten.

Bovendien vergt de aanpassing van de microbiota en het immuunsysteem enige tijd. Dat is de reden waarom een behandeling met probiotica pas na meerdere weken op waarde kan worden geschat.

Restklachten.

Het is heel goed mogelijk dat de behandeling met probiotica succesvol blijkt te zijn, maar dat er nog wel klachten overblijven. In een latere fase na afsluiting van dit project, kunnen meerdere behandelingen ook met elkaar gecombineerd worden.

Daarnaast is het helaas zo dat niet altijd alle klachten van PDS kunnen worden opgelost en dat u een deel hiervan zult moeten accepteren.

Literatuur.

Voor aanvullende informatie voor u en uw huisarts voegen we hier een korte lijst van boeken en artikelen toe.

DarmEHBO. Een nuttig boek voor patiënten met chronische darmklachten. Tevens meer dan 100 tips en recepten. Huiskamp en Lebbink. Solide boeken. www.darmehbo.nl

PDS Belangenvereniging. www.pdsb.nl

Whelan, Quigley. Probiotics in the management of irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *Curr Opin Gastroenterol*. 2013 epub ahead of print.

Tack. Altered intestinal microbiota in irritable bowel syndrome. *Neurogastroenterology Motil* 2010;22:493

Barbara. Mucosal permeability and immune activation as potential therapeutic targets of probiotics in irritable bowel syndrome. *J Clin Gastroenterol*. 2012;46:S52-5

Therapie Optie #5

Hypnotherapie.

Inleiding/leeswijzer

U heeft gekozen als één van de behandelingen van uw PDS voor Optie #5 *hypnotherapie*.

Voor een goed begrip van deze behandeling is het van belang dat u de Algemene Informatie leest, die u gekregen heeft. Hierdoor krijgt u inzicht in de vele mechanismen die bij PDS een rol spelen. U begrijpt dan beter waarom hypnotherapie vaak goed kan helpen.

Hypnotherapie valt in de categorie: *Behandeling Zonder Pillen*.

Over de achtergronden van hypnotherapie.

Teksten ontleend aan informatiefolder van Samenwerkende Hypnotherapeuten.

In de tachtiger jaren van de vorige eeuw werd door de grondlegger van darmgerichte hypnotherapie, Professor Peter Whorwell, in Engeland ontdekt dat onbehandelbare PDS goed reageerde op deze vorm van bewustzijnstherapie. Hij heeft sinds die tijd veel onderzoek naar deze vorm van behandeling van PDS gedaan en talloze publicaties geschreven. Het staat inmiddels wetenschappelijk vast dat deze darmgerichte hypnotherapie werkzaam is bij 70 tot 80% van de moeilijk behandelbare PDS-patiënten.

Wat is hypnotherapie?

Hypnose (of trance) is sterk geconcentreerde aandacht. Zo kunt u een boek lezen of een film zien en er zo in opgaan dat u uw omgeving vergeet en niet hoort wat er in uw nabijheid gebeurt of gezegd wordt.

Tijdens een hypnose bent u in een diepe, ontspannen toestand en toch ook bewust aanwezig. U kunt volgen wat uw therapeut zegt en er in uw omgeving gebeurt.

Tijdens de hypnotherapeutische behandeling leert u om zich ontspannen te concentreren op uw innerlijke wereld. U ontdekt daarbij de kracht van het onderbewuste.

De hypnotherapeut werkt met beelden als symbolen om reacties van het menselijk lichaam zichtbaar te maken en vorm te geven. Denken aan aantrekkelijke voeding bij voorbeeld, maakt dat uw speekselklieren gaan functioneren.

Dit vermogen van ons zenuwstelsel wordt door de hypnotherapeut gebruikt om de nare lichamelijke reacties van emoties, angsten, en denken te beïnvloeden met rustgevende beelden en geluiden. Tijdens de behandeling worden gesprekken afgewisseld met hypnose. Er is daarbij aandacht voor de lichamelijke beleving van uw klacht en de invloed hierop van emoties, denken en gedrag. Hypnotherapie geeft u inzicht in uzelf en uw klachten.

Waarom werkt hypnotherapie bij PDS ?

Onze buikorganen worden bestuurd door het autonome zenuwstelsel. Het woord autonoom betekent dat wij daar geen invloed op hebben zoals bijvoorbeeld wel op onze beenspieren en armen. In de algemene informatie is uitgelegd hoe intensief informatie tussen hersenen en darmen wordt uitgewisseld. Ontspanning heeft een positieve invloed op de darmwerking waardoor (te) heftige reacties kunnen worden verminderd.

Bij hypnotherapie leert u van uw therapeut door met oproepen rustgevende beelden uw maagdarmkanaal te beïnvloeden. U kunt na verloop van tijd uw darmen ontspannen en deze normaal (zonder krampen) laten functioneren. Hypnotherapie kan daarom een zeer effectieve behandeling voor PDS zijn.

Behandeling met hypnotherapie.

De behandeling bestaat uit een intakegesprek en een aantal consulten van gemiddeld een uur. Tijdens het eerste gesprek wordt alle voor de therapie noodzakelijke informatie verzameld. De daarop volgende consulten werkt u aan het opbouwen van hypnotische vaardigheden om de spanningen en gevoeligheid van uw darmen te verminderen. Ook leert u anders met stressvolle situaties om te gaan. Hierdoor verminderen de stimulerende prikkels naar uw darmen, waardoor de krampen en pijn kunnen afnemen.

De hypnotherapeut stimuleert u om zelf een actieve en betrokken rol bij de behandeling te spelen. Daarbij kunnen persoonlijke voorkeuren en doelen worden meegenomen.

Effect van hypnotherapie.

Het is niet te voorspellen wanneer u verbetering zult ondervinden. Sommigen bereiken dit reeds na enkele consulten terwijl anderen meer tijd nodig hebben en soms zelfs verlenging van de behandeling vragen. Voor de meeste patiënten zijn 12 tot 14 consulten voldoende.

Meer informatie en een afspraak.

Wanneer u vragen heeft of meer informatie wenst over het hypnotherapie programma, kunt u bellen met het informatienummer van de samenwerkende Hypnotherapeuten 06 26 130 783 of op internet www.pds-therapeuten.nl. Op deze website staan alle geregistreerde PDS-hypnotherapeuten die in Nederland zijn ingeschreven per regio vermeld. Voor een afspraak kunt u zich rechtstreeks tot ieder van de aangesloten therapeuten richten.

Controle bij de huisarts blijft nodig.

Ook wanneer u met succes de behandeling van de hypnotherapeut volgt en u merkt dat u baat heeft is het wel de bedoeling dat u toch ook de geplande bezoeken aan de huisarts brengt en de enquête formulieren invult.

Restklachten.

Het is heel goed mogelijk dat hypnotherapie succesvol blijkt te zijn, maar dat er nog wel klachten overblijven. Na het beëindigen van dit project kunnen succesvolle behandelingen eventueel ook gecombineerd worden.

Daarnaast is het helaas zo dat niet altijd alle klachten van PDS kunnen worden opgelost en dat u een deel hiervan zult moeten accepteren.

Literatuur.

Voor uw informatie voegen we hier een korte lijst van boeken en artikelen waarin u meer achtergrond informatie vindt over deze behandeling.

DarmEHBO. Een nuttig boek voor patiënten met chronische darmklachten. Tevens meer dan 100 tips en recepten. Huiskamp en Lebbink. Uitgeverij Solide boeken. www.darmehbo.nl

Website van de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging: www.pdsb.nl

Website Samenwerkende PDS Therapeuten Nederland: www.pds-therapeuten.nl

Telefoon 06 26 130 783

Lindfors. Patiënt satisfaction after gut-directed hypnotherapy in IBS. *Neurogastroenterol Motil* 2013;25:169

Simren. Long-term effects of hypnotherapy in patiënts with refractory IBS. *Scand J Gastroenterol* 2012;47:414

Gerson. Group hypnotherapy for IBS with long-term follow-up. *Int J Clin Exp Hypn* 2013;61:38

Benninga. Gut-directed hypnotherapy for functional abdominal pain or IBS in children: a systematic review. *Arch Dis Child* 2012 (epub ahead of print)

Therapie Optie #6

Antibiotica.

Inleiding/leeswijzer

U heeft gekozen als één van de behandelingen van uw PDS voor Optie #6 *Antibiotica*.

Voor een goed begrip van deze behandeling is het van belang dat u de Algemene Informatie leest die u gekregen heeft. Hierdoor krijgt u inzicht in de vele mechanismen die bij PDS een rol spelen. U begrijpt dan beter waarom antibiotica soms goed kunnen helpen.

Antibiotica valt in de categorie: *Behandeling Met Pillen*.

Darmbacteriën zijn belangrijk voor ons.

Direct na de geboorte wordt een baby bedolven onder talloze bacteriën. In de eerst plaats natuurlijk van de moeder zelf via het baringskanaal. En daarna door contact met de buitenwereld. In deze fase ontwikkelt zich het immuunsysteem van de pasgeborene, dat leert hoe je moet leven in de aanwezigheid van allerlei andere organismen. Voor een belangrijk deel speelt de ontwikkeling van het immuunsysteem zich af in de darm omdat hier een heel groot oppervlak (300m²) is dat zeer intensief contact heeft met miljarden bacteriën. Hierbij helpt het natuurlijk wanneer de baby moedermelk krijgt waarin veel nuttige antistoffen beschikbaar zijn.

Er is veel onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van de darmbacteriën bij baby's. De samenstelling verandert in ongeveer drie jaar tijd en wordt dan geleidelijk stabiel. Gedurende ons verdere leven houden we in grote lijnen de zelfde samenstelling van onze darmbacteriën. Van alle bacteriën op ons lichaam bevindt zich 70% in ons maagdarmkanaal.

Zoals in de algemene informatie beschreven, zorgen darmbacteriën of *microbiota* voor een belangrijke aanvulling op onze vertering van voedsel en energievoorziening (10%). Zonder hen zouden we niet kunnen leven, want naast de stofwisseling hebben ze ook een beschermende functie tegen ziekmakende bacteriën.

Verdediging door microbiota.

In onze darm zorgt de microbiota voor een stabiele omgeving waar veel nuttige processen voor ons zich afspelen. Naast de stofwisseling en energievoorziening (10%!) verdedigt de microbiota ons tegen giftige stoffen en bacteriën en virussen die schadelijk kunnen zijn. Ook maken ze voor ons onmisbare vitamines.

Daarnaast is er een intensieve controle van ons immuunsysteem over de conditie en samenstelling van de bacteriën in onze darm. Zodra er iets verandert dat schadelijk kan zijn worden er allerlei verdedigingsmechanismen gestart om het gevaar af te wenden.

Wanneer er schadelijke bacteriën in onze darmen binnendringen worden die snel opgemerkt door ons immuunsysteem dat 'voelsprietten' in onze darmen heeft.

Direct daarop worden er extra afweerstoffen gemaakt, er komt diarree op gang om alle 'boosdoeners' er zo snel mogelijk uit te werken. Wij zelf merken dat er wat aan de hand is omdat we door de acties van het immuunsysteem plotseling geen eetlust meer hebben, misselijk worden, overgeven, buikpijn krijgen en natuurlijk last hebben van diarree.

Al deze mechanismen zijn, hoe vervelend ook, nuttig voor onze afweer. Nadat de ziekmakende bacteriën zijn verdwenen kan de rust herstellen. Het immuunsysteem ruimt de laatste restjes van de ontsteking op en onze oorspronkelijke darmbacteriën kunnen weer uitgroeien tot de normale samenstelling en hun nuttige werk hervatten.

Andere microbiota en andere stofwisseling bij PDS.

Sinds enige jaren kunnen we meten welke bacteriën in welke mate in onze darmen aanwezig zijn. Met deze techniek is het mogelijk gebleken om te ontdekken dat de samenstelling van de darmbacteriën bij PDS-patiënten anders is dan bij mensen zonder PDS. Er zijn bij mensen drie grote groepen van bacteriën. Het blijkt dat de verdeling van die groepen bij PDS-patiënten anders is. Sommige groepen staan er om bekend dat ze allerlei zuren produceren die onze darmwand kunnen irriteren en het immuunsysteem activeren. Hoe meer van deze organische zuren in de ontlasting gevonden worden hoe erger de klachten van een PDS-patiënt kunnen zijn. Sinds 10 jaar neemt het aantal onderzoeken en artikelen over darmbacteriën snel toe.

Sommige bacteriën lijken een beschermend effect te hebben op PDS-klachten. De belangrijkste zijn: *Lactobacilli*, *Bifidobacteria* en *Enterobacteriaceae*. Dit zijn de bacteriën die vaak in probiotica gebruikt worden in een poging om de balans in de microbiota van PDS-patiënten te herstellen.

Waarom antibiotica bij PDS?

Meerdere studies wijzen op een rol van onze darmbacteriën (microbiota) bij het ontstaan van PDS. Bovendien lijkt het er op dat verandering van de microbiota ook de klachten van PDS verandert. Daarom zijn er in het verleden meerdere pogingen ondernomen om de microbiota van PDS-patiënten met antibiotica te beïnvloeden.

Recent is er een groot onderzoek geweest bij 1200 patiënten met PDS die een 14-daagse kuur kregen met het antibioticum Rifaximin.

De patiënten die met het antibioticum behandeld werden hadden in 41% van de gevallen minder PDS-klachten dan de patiënten die met placebo (32%) behandeld waren. Dat was ook voor de opgeblazen buik (bloating), buikpijn en wisselende ontlasting het geval. Hoewel niet iedereen een verbetering voelde was het verschil toch significant tussen de twee groepen. Het effect bleef meerdere maanden bestaan.

Welk antibioticum bij PDS?

Het onderzochte antibioticum rifaximin is in Nederland wel te bestellen, maar er is nog geen vergoeding voor. Een alternatief voor rifaximin is neomycine. Dit oude antibioticum wordt net als rifaximin niet door de darm opgenomen, maar verstoort wel de microbiota. Het lijkt daarom een goed alternatief voor het veel duurdere middel. De dosering is 3 maal daags 3 tabletten neomycine à 375 mg gedurende 14 dagen. Als het middel goed werkt maar het effect na enkele maanden minder wordt kan de kuur herhaald worden.

Restklachten.

Het is heel goed mogelijk dat de antibiotica succesvol blijken te zijn, maar dat er nog wel klachten overblijven. Na het beëindigen van deze behandeling kunnen succesvolle behandelingen eventueel ook gecombineerd worden.

Daarnaast is het helaas zo dat niet altijd alle klachten van PDS kunnen worden opgelost en dat u een deel hiervan zult moeten accepteren.

Literatuur.

Voor uw informatie voegen we hier een korte lijst van boeken en artikelen waarin u meer achtergrond informatie vindt over deze behandeling.

DarmEHBO. Een nuttig boek voor patiënten met chronische darmklachten. Tevens meer dan 100 tips en recepten. Huiskamp en Lebbink. Solide boek. www.darmehbo.nl

PDS Belangenvereniging. www.pdsb.nl

[Sachdev. Antibiotics for IBS: rationale and current evidence. Curr Gastroenterol Rep 2012;14:439.](#)

Pimentel. Rifaximin for IBS patiënts without constipation. New Eng J Med 2011;364:22

Kassinen. The fecal microbiota of IBS patiënts differs significantly from that of healthy subjects. Gastroenterology 2007;133;24

Pimentel. Normalization of lactulose breath testing correlates with sympsom improvement in IBS: a double-blind randomized, placebo-controlled study. Am J Gastroenterol 2003;98:412.

Attar. Antibiotic efficacy in small intestinal bacterial overgrowth-related chronic diarrhea: a crossover, randomized trial. Gastroenterology 1999;117:794

Therapie Optie #7

Pepermunt Olie.

U heeft gekozen voor Optie #7 behandeling met *Pepermunt Olie* als één van de mogelijke behandelingen van uw PDS.

Voor een goed begrip van deze behandeling is het van belang dat u eerst de *Algemene Informatie* die u gekregen heeft leest . Hierdoor krijgt u inzicht in de vele mechanismen die bij PDS een rol spelen. U begrijpt dan beter waarom Pepermunt Olie soms goed kan helpen.

Deze informatie is ook gestuurd naar uw huisarts, om hem/haar

te informeren over de achtergrond en wetenschappelijke informatie die aan deze behandeling ten grondslag ligt. Hij/zij is wellicht geïnteresseerd in de literatuurlijst aan het eind van dit informatieblad.

Behandeling met Pepermunt Olie valt in de categorie: *Behandeling Met Pillen*.

Wat is Pepermunt Olie ?

Pepermunt olie wordt bereid uit een extract van gedroogde bladeren van de pepermunt plant (*Mentha piperita* en *Mentha avensis*). Het belangrijkste component is het bestanddeel (levo)menthol, een stof met krampwerende werking en intensieve reuk en smaak. Pepermunt olie bevat 35 tot 60% menthol. Naast het natuurlijk extract kan menthol ook synthetisch gemaakt worden.

Wat doet Pepermunt Olie?

Menthol wordt gebruikt als smaakmiddel in gebakken producten, thee, pepermuntjes, desserts en allerlei snoepjes. Maar menthol vindt als aangenaam verkoelend product ook toepassing in tabak, zepen, shampoo, zalfjes, huidcrèmes, tandpasta, scheerschuim en andere cosmetica artikelen.

Pepermunt olie heeft daarnaast een antibacteriële werking. Dat is de reden waarom het bij verschillende industriële toepassingen gebruikt kan worden tegen bacterie- en schimmeligroei.

Pepermunt als geneesmiddel.

Naast industriële en cosmetische toepassingen zijn er ook talrijke toepassingen beschreven voor medisch gebruik. Zo zou het nuttig zijn bij menstruatiekrampen, griep, neusverkoudheid, spanningshoofdpijn, opgeblazen gevoel en winderigheid. Wetenschappelijk bewijs hiervoor is er niet.

Maar er zijn meer medische toepassingen beschreven. De werking lijkt te berusten op het verminderen van spierspanning van glad spierweefsel in ons lichaam.

Al tientallen jaren wordt pepermuntolie aanbevolen voor de behandeling van PDS. Aanvankelijk was er ondanks de beschreven werkzaamheid bij PDS weinig gedegen onderzoek gedaan en gepubliceerd. Maar de laatste jaren zijn er meerdere goede studies verschenen die pepermuntolie vergeleken hebben met een placebo. In een overzichts artikel waarin in totaal 400 patiënten werden geanalyseerd bleek dat 74% van de patiënten met pepermuntolie verlichting van de klachten had terwijl maar 35% van de placebo-patiënten verbeterde. Het verschil is significant. Het aantal patiënten dat je moet behandelen om bij een patiënt succes te hebben is 2,5 (NNT Number Needed to Treat). Voor PDS behandelingen een heel laag (dus gunstig!) getal.

Omdat de werking van pepermunt olie vermoedelijk berust op het verslappen van glad spierweefsel van onder andere het maagdarmkanaal, wordt het ook steeds vaker gebruikt om de beweeglijkheid (motiliteit) van maag en darmen te verminderen wanneer er een scopie gedaan moet worden van maag of dikke darm.

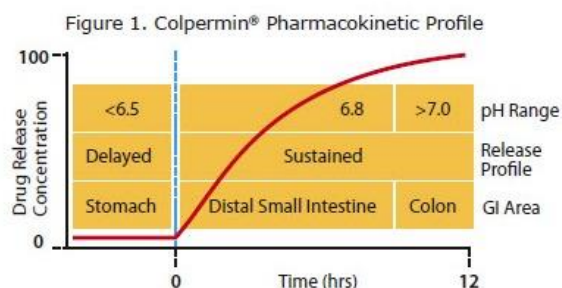
Omdat menthol ook een antibacteriële werking heeft is het theoretisch ook nog mogelijk dat de microbiota (samenstel van alle bacteriën in dunne en dikke darm) beïnvloed wordt en daardoor verlichting van de klachten geeft. Dit is echter nooit onderzocht.

Bijwerkingen van pepermunt olie zijn zeldzaam. Als belangrijkste worden beschreven incidenteel zuurbranden en jeuk van de anus.

Behandeling van PDS met Pepermunt Olie.

Colpermin is het oudste en bekendste product dat pepermunt olie bevat. De werking van menthol berust vermoedelijk op het verminderen van spanning van het gladde spierweefsel van de darmen. Menthol moet daarvoor lokaal met de darmwand in contact komen. In hoeverre er ook vermindering van het (overgevoelige) autonome zenuwstelsel optreedt is niet bekend. Het belangrijkste effect is dat verschillende klachten als opgeblazen gevoel, krampen en pijn kunnen verminderen.

De capsules hebben een coating die bestand is tegen maagzuur om te voorkomen dat de menthol al in de maag wordt vrijgegeven. In de dunne en dikke darm is er een hogere pH (zuurgraad > 6.8) die er voor zorgt dat de coating langzaam oplost en de menthol *lokaal* in de wand van de darmen ontspanning en verlichting kan geven. De grafiek toont de afgifte van menthol na inname.



Colpermin capsules bevatten 0,2ml (187 mg) pepermunt olie. De dosering is gebruikelijk 3 maal daags 1 capsule. Bij ernstige klachten kunnen er driemaal daags 2 capsules genomen worden.

Het voordeel van pepermuntolie is dat het snel werkt. Het kan dus ook op *zo nodig basis* gebruikt worden.

Naast Colpermin zijn er meerdere producenten die pepermunt olie tabletten of capsules leveren. Maar omdat menthol lokaal met de darmwand in aanraking moet komen, is het belangrijk te bedenken dat concurrerende producten niet altijd beschikken over een goede maagzuurresistente coating. Het kan daarom zijn dat deze producten al in de maag uiteenvallen en alleen daar werkzaam zijn. Er is dan geen menthol meer beschikbaar voor de spanning in de darmen, waar het bij PDS tenslotte om te doen is.

Restklachten.

Het is heel goed mogelijk dat de behandeling met pepermunt olie succesvol blijkt te zijn, maar dat er nog wel klachten overblijven. In een latere fase na afsluiting van dit project, kunnen meerdere behandelingen ook met elkaar gecombineerd worden.

Daarnaast is het helaas zo dat niet altijd alle klachten van PDS kunnen worden opgelost en dat u een deel hiervan zult moeten accepteren.

Literatuur.

Voor aanvullende informatie voor u en uw huisarts voegen we hier een korte lijst van boeken en artikelen toe.

DarmEHBO. Een nuttig boek voor patiënten met chronische darmklachten. Tevens meer dan 100 tips en recepten. Huiskamp en Lebbink. Solide boeken. www.darmehbo.nl

PDS Belangenvereniging. www.pdsb.nl

Ruepert, de Wit, Muris. Bulking agents, antispasmodics and antidepressants for the treatment of IBS. Cochrane Database Syst Rev 2011;10:CD003460

Ford. Effect of fibre, antispasmodics, and peppermint oil in the treatment of irritable bowel syndrome: systematic review and meta-analysis. BMJ. 2008; 337: a2313

Wu. Complementary and Alternative Medicine Modalities for the Treatment of Irritable Bowel Syndrome: Facts or Myths? Gastroenterol Hepatol (N Y). 2010; 6: 705.

Therapie Optie #8

Spasmolytica.

U heeft gekozen voor Optie #8 behandeling met *Spasmolytica on-demand* als één van de mogelijke behandelingen van uw PDS.

Voor een goed begrip van deze behandeling is het van belang dat u eerst de *Algemene Informatie* die u gekregen heeft leest . Hierdoor krijgt u inzicht in de vele mechanismen die bij PDS een rol spelen. U begrijpt dan beter waarom spasmolytica soms goed kunnen helpen.

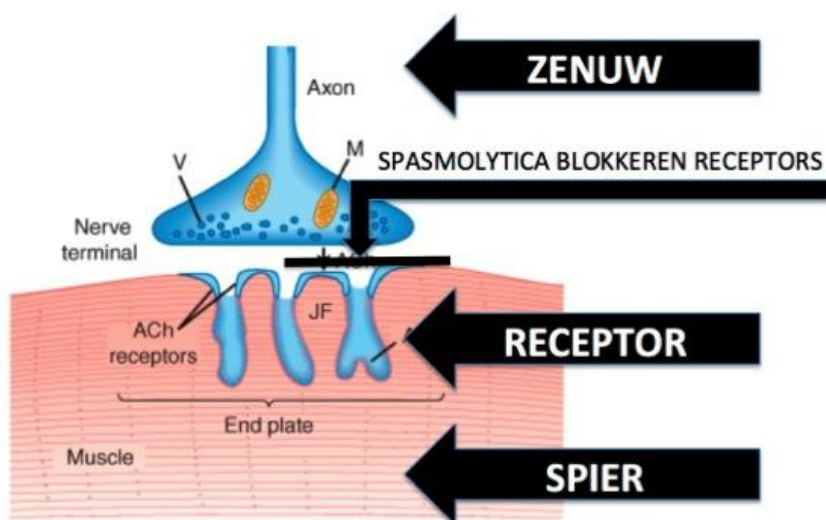
Deze informatie is ook gestuurd naar uw huisarts, om hem/haar te informeren over de achtergrond en wetenschappelijke informatie die aan deze behandeling ten grondslag ligt. Hij/zij is wellicht geïnteresseerd in de literatuurlijst aan het eind van dit informatieblad.

Behandeling met Spasmolytica valt in de categorie: *Behandeling Met Pillen*.

Wat zijn spasmolytica ?

Spasmolytica zijn geneesmiddelen die een verslappende werking op de spieren van het maagdarmkanaal hebben. Bij het Prikkelbare Darm Syndroom is er sprake van teveel *spanning en krampen van de spieren in de darmen*. Spasmolytica kunnen deze spanning en krampen verminderen. Er zijn meerdere soorten. Buscopan (butylscopolamine) en Duspatal (mebeverine) zijn de meest bekende en gebruikte middelen.

De werking berust op het remmen van de invloed van de bij PDS overactieve zenuwvezels (viscerale hypersensibiliteit) op de (gladde) spieren in de darm. Op de tekening wordt duidelijk hoe spasmolytica de receptor van de spier voor de werkzame stof (acetylcholine, ACh) uit de zenuw kan blokkeren. De spier kan dan niet meer samentrekken en ontspant waardoor de pijn minder wordt. Omdat deze blokkering meteen tot stand komt nadat het spasmolyticum is ingenomen, kan de werking snel (binnen één uur) effectief zijn.



Figuur: werking van spasmolytica om de pijnlijke spierspanning in de darmen te verminderen.

Er zijn verschillende spasmolytica, maar in dit project kiezen wij voor de twee meest bekende middelen Buscopan en Duspatal.

Behandeling van PDS met spasmolytica.

Spasmolytica zijn typisch symptomatische middelen. Dat wil zeggen ze onderdrukken de symptomen (klachten) maar veranderen niets aan de oorzaak van het Prikkelbare Darm Syndroom.

Behandeling van PDS met spasmolytica wordt vooral door huisartsen veel toegepast.

Het bekendste middel is Duspatal (mebeverine). Het middel heeft een zogeheten “retard” vorm. Dat betekent dat het langzaam in de darm wordt afgegeven, vertraagd in het lichaam wordt opgenomen en pas na enige uren werkt. De gebruikelijke dosering is twee tabletten retard per dag.

Het andere vaak toegepaste middel is Buscopan (scopolaminebutyl). Dit middel wordt direct opgenomen in de bloedbaan en kan dus bij een pijnaanval sneller werken. De dosering is maximaal 3 maal daags twee tabletten van 10 mg.

Omdat spasmolytica over het algemeen snel effect kunnen hebben lenen ze zich heel goed voor *zo nodig gebruik*. Je hoeft ze niet te nemen als je geen pijn hebt; je kunt ze (met over het algemeen snel effect) nemen wanneer je een aanval krijgt.

Het is goed om te weten dat de spasmolytica niet altijd in staat zijn om de pijn voldoende te bestrijden. Voor sommige mensen is het zeer effectief terwijl anderen er weinig of geen baat bij hebben. Dit geldt overigens voor vrijwel alle middelen die bij PDS gebruikt kunnen worden. Het laat zich te voren moeilijk voorspellen of een middel werkt of niet.

Recent is onderzocht welke bewijzen er zijn voor de werkzaamheid van spasmolytica. Bij een zorgvuldige selectie in een overzichtsartikel werden 29 publicaties geselecteerd voor het onderzoek. Voor verlichting van pijn waren spasmolytica (58%) significant beter dan placebo (46%). Algemeen welbevinden eveneens (57% tov 39%) net als de verbetering voor algemene symptomen (37% tov 22%). Het aantal patiënten dat je moet behandelen om 1 patiënt te helpen (Number Needed to Treat, NNT) varieert tussen de 7 en de 3. Dit onderstreept het algemene principe van PDS behandeling dat je niet kunt voorspellen of en voor wie een middel werkzaam zal zijn. Er is maar één manier om er achter te komen: proberen.

Restklachten.

Het is heel goed mogelijk dat de behandeling met spasmolytica succesvol blijkt te zijn, maar dat er nog wel klachten overblijven. In een latere fase na afsluiting van dit project, kunnen meerdere behandelingen met elkaar gecombineerd worden.

Daarnaast is het helaas zo dat niet altijd alle klachten van PDS kunnen worden opgelost en dat u een deel hiervan zult moeten accepteren.

Literatuur.

Voor aanvullende informatie voor u en uw huisarts voegen we hier een korte lijst van boeken en artikelen toe.

DarmEHBO. Een nuttig boek voor patiënten met chronische darmklachten. Tevens meer dan 100 tips en recepten. Huiskamp en Lebbink. Solide boeken. www.darmehbo.nl

PDS Belangenvereniging. www.pdsb.nl

Ruepert, de Wit, Muris. Bulking agents, antispasmodics and antidepressants for the treatment of IBS. Cochrane Database Syst Rev 2011;10:CD003460

Ford. Effect of fibre, antispasmodics, and peppermint oil in the treatment of irritable bowel syndrome: systematic review and meta-analysis. BMJ. 2008; 337: a2313

American College of Gastroenterology Task Force on IBS. An Evidence-Based Systematic Review on the Management of Irritable Bowel Syndrome. Am J Gastroenterol 2009;Volume 104:Supplement 1

Therapie Optie #9

Amitryptiline.

U heeft gekozen voor Optie #9 behandeling met *Amitryptiline* als één van de mogelijke behandelingen van uw PDS.

Voor een goed begrip van deze behandeling is het van belang dat u eerst de *Algemene Informatie* die u gekregen heeft leest. Hierdoor krijgt u inzicht in de vele mechanismen die bij PDS een rol spelen. U begrijpt dan beter waarom *Amitryptiline* soms goed kan helpen.

Tevens is deze informatie bedoeld om uw huisarts te informeren over de achtergrond en wetenschappelijke informatie die aan deze behandeling ten grondslag ligt. Hij is wellicht geïnteresseerd in de literatuurlijst aan het eind van dit informatieblad.

Behandeling met *Amitryptiline* valt in de categorie: *Behandeling Met Pillen*.

Wat is Amitryptiline ?

Amitryptiline is een geneesmiddel dat in 1961 op de markt is gekomen voor de behandeling van depressies. Het behoort tot de zogenaamde tricyclische verbindingen die invloed hebben op de serotonine stofwisseling in onze hersenen.

Serotonine is een belangrijke stof in zowel onze darmen als in onze hersenen.

Het is een zogenaamde neurotransmitter, een stof die signalen tussen zenuwen en cellen mogelijk maakt. Serotonine heeft talrijke functies in ons lichaam. In de darmen kan het diarree, braken en buikpijn geven. In onze hersenen speelt het een belangrijke rol bij onze eetlust, stemming, geheugen, emotie, slaap, zelfvertrouwen en verwerking van pijnprikkels. De werking van amitryptiline is er op gericht om de hoeveelheid serotonine in onze hersenen te verhogen door de afbraak te vertragen.

De hoeveelheid serotonine kan ook door voeding beïnvloed worden. Voedsel kan veel tryptofaan (een aminozuur) bevatten dat, als voorproduct, voor extra serotonine zorgt. Koolhydraten kunnen ook serotonine in ons bloed verhogen en daardoor de functie en beweeglijkheid in onze darmen doen toenemen en dus PDS verergeren. Dit is een mogelijke verklaring waarom sommige voeding invloed op de ernst van PDS kan hebben.

Behandeling met Amitryptiline.

Het middel amitryptiline is in 1961 geregistreerd als antidepressivum. En dat is het nog steeds, al wordt het voor behandeling van depressies bijna niet meer gebruikt. Bij patiënten met een chronisch pijnsyndroom (PDS, migraine, zenuwpijnen etc) wordt het echter om een andere reden, in hele lage dosering, voorgeschreven. Het wordt in deze gevallen beschouwd als een middel dat de *beleving van pijn* minder vervelend kan maken.

Het is belangrijk dat u begrijpt, dat amitryptiline *niet* voorgeschreven wordt omdat de arts denkt dat de patiënt depressief is of dat het *tussen de oren zit*. Deze middelen worden gebruikt om de pijnprikkels uit de buik te

verminderen en de beweeglijkheid van de darmen te verbeteren. De doses die bij een depressie gebruikt werden zijn veel hoger dan de dosis die nodig is om een chronisch pijnsyndroom te verbeteren.

De afgelopen jaren is meer bekend geworden over de gebieden in onze hersenen die een rol spelen bij het waarnemen van chronische pijn. Wanneer iemand jaren lang chronische pijnen heeft kunnen deze pijncentra *kleiner* worden door afname van het aantal zenuwcellen. Maar wanneer iemand met succes behandeld wordt kunnen deze centra ook weer groter worden. Dit nieuw ontdekte fenomeen wordt *Neuroplasticity* genoemd. Letterlijk vertaald betekent het de vervormbaarheid van zenuwcentra. Het is een aanwijzing dat PDS gepaard gaat met aantoonbare veranderingen in ons lichaam.

Omdat het tijd kost om zenuwcellen in onze hersenen te laten groeien, is dit ook vermoedelijk de verklaring waarom een middel als amitriptyline er meerdere weken (6 tot 8) over doet om effect te hebben. Je moet dus bij deze behandeling vooral geduld en vertrouwen hebben.

Amitriptyline wordt het beste 's avonds rond 20.00 uur ingenomen. De start dosering is een tablet van 10 milligram. Dit kan eventueel opgehoogd worden, maar meer dan 40 milligram is zelden nodig. Als belangrijkste *bijwerkingen* kunnen in de eerste weken tijdelijk slaperigheid, een droge mond en onscherp zien optreden. Deze verschijnselen verdwijnen zonder restschade. Het is dus belangrijk om vooral bij het begin van de behandeling geduld te hebben en niet te snel op te geven. Uw huisarts kan u hierbij heel goed begeleiden.

Resultaat van de behandeling.

Recent is er een groot literatuur onderzoek gedaan naar de effectiviteit van amitriptyline bij de behandeling van PDS. Er werden 15 gepubliceerde studies met in totaal 922 patiënten onderzocht. Het resultaat van de behandeling was duidelijk en significant beter met antidepressiva dan met placebo. Bij buikpijn verbeterde antidepressiva 54% van de patiënten en placebo slechts 37%. Bij algemeen welbevinden waren deze getallen 59% vs 39% en voor verbetering van de algemene klachten 53% vs 26%. Het aantal patiënten dat behandeld moet worden om één patiënt zich beter te laten voelen (Number Needed to Treat, NNT) is 4.

Wanneer antidepressiva werken is het verstandig om de behandeling langere tijd (zeker 1 tot 2 jaar) voort te zetten. Hoe langer iemand met succes behandeld is hoe minder kans er op terugkeren van de klachten bestaat.

Restklachten.

Het is heel goed mogelijk dat de behandeling met amitriptyline succesvol blijkt te zijn, maar dat er nog wel klachten overblijven. In een latere fase na afsluiting van dit project, kunnen meerdere behandelingen met elkaar gecombineerd worden.

Daarnaast is het helaas zo dat niet altijd alle klachten van PDS kunnen worden opgelost en dat u een deel hiervan zult moeten accepteren.

Literatuur.

Voor aanvullende informatie voor u en uw huisarts voegen we hier een korte lijst van boeken en artikelen toe.

DarmEHBO. Een nuttig boek voor patiënten met chronische darmklachten. Tevens meer dan 100 tips en recepten. Huiskamp en Lebbink. Solide boeken. www.darmehbo.nl

PDS Belangenvereniging. www.pdsb.nl

Serotonine. Wikipedia Engelse versie. (www.en.wikipedia.org)

Ruepert L, Quartero AO, de Wit NJ, van der Heijden GJ, Rubin G, Muris JW. Bulking agents, antispasmodics and antidepressants for the treatment of irritable bowel syndrome. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011 10;(8): CD003460

Ford. Efficacy of antidepressants and psychological therapies in irritable bowel syndrome: systematic review and meta-analysis. *Gut* 2009;58:367-378

Therapie Optie #10

Citalopram.

U heeft gekozen voor Optie #10 behandeling met *Citalopram* als één van de mogelijke behandelingen van uw PDS.

Voor een goed begrip van deze behandeling is het van belang dat u eerst de *Algemene Informatie* die u gekregen heeft leest. Hierdoor krijgt u inzicht in de vele mechanismen die bij PDS een rol spelen. U begrijpt dan beter waarom *Citalopram* soms goed kan helpen.

Tevens is deze informatie bedoeld om uw huisarts te informeren over de achtergrond en wetenschappelijke informatie die aan deze behandeling ten grondslag ligt. Hij is wellicht geïnteresseerd in de literatuurlijst aan het eind van dit informatieblad.

Behandeling met *Citalopram* valt in de categorie: *Behandeling Met Pillen*.

Wat is Citalopram ?

Citalopram is een geneesmiddel dat in 1989 op de markt is gebracht voor de behandeling van depressies. Het hoort tot de groep SSRI antidepressiva. SSRI staat voor Selectieve Serotonine Re-uptake Inhibitor. Deze moderne klasse van antidepressiva is werkzaam omdat de afbraak van serotonine vertraagd en verminderd wordt.

Serotonine is een belangrijke stof in zowel onze darmen als in onze hersenen.

Het is een zogenaamde neurotransmitter, een stof die signalen tussen zenuwen en cellen mogelijk maakt. Serotonine heeft talrijke functies in ons lichaam. In de darmen kan het diarree, braken en buikpijn geven. In onze hersenen speelt het een belangrijke rol bij onze eetlust, stemming, geheugen, emotie, slaap, zelfvertrouwen en verwerking van pijnprikkels. De werking van citalopram is er op gericht om de hoeveelheid serotonine in onze hersenen te verhogen door de afbraak te vertragen.

De hoeveelheid serotonine kan ook door voeding beïnvloed worden. Voedsel kan veel tryptofaan (een aminozuur) bevatten dat, als voorproduct, voor extra serotonine zorgt. Koolhydraten kunnen ook serotonine in ons bloed verhogen en daardoor de functie en beweeglijkheid in onze darmen doen toenemen en dus PDS verergeren. Dit is een mogelijke verklaring waarom sommige voeding invloed op de ernst van PDS kan hebben.

Behandeling met Citalopram.

Het middel citalopram is in 1989 geregistreerd als een antidepressivum. En daar wordt het ook nog steeds voor gebruikt. Er zijn veel verschillende middelen uit de SSRI klasse met de zelfde werking. Wij hebben gekozen voor het bij PDS meest gebruikte middel. Naast de werking als antidepressivum is er door de jaren heen ontdekt dat veel chronische pijnsyndromen (migraine, PDS, zenuwpijnen etc) vaak goed reageren op behandeling met SSRI's.

De werking wordt in deze gevallen beschouwd als een middel dat de *beleving van pijn* minder vervelend kan maken.

Het is belangrijk dat u begrijpt, dat citalopram *niet* voorgeschreven wordt omdat de arts denkt dat de patiënt depressief is of dat het *tussen de oren zit*. Deze middelen worden gebruikt om de pijnprikkels uit de buik te verminderen en de bewegelijkheid van de darmen te verbeteren. De doses die bij een depressie gebruikt werden zijn over het algemeen hoger dan de dosis die nodig is om een chronisch pijnsyndroom te verbeteren.

De afgelopen jaren is meer bekend geworden over de gebieden in onze hersenen die een rol spelen bij het waarnemen van chronische pijn. Wanneer iemand jaren lang chronische pijnen heeft kunnen deze pijncentra *kleiner* worden door afname van het aantal zenuwcellen. Maar wanneer iemand met succes behandeld wordt kunnen deze centra ook weer groter worden. Dit nieuw ontdekte fenomeen wordt *Neuroplasticity* genoemd. Letterlijk vertaald betekent het de vervormbaarheid van zenuwcentra. Het is tevens een aanwijzing dat PDS gepaard gaat met aantoonbare veranderingen in ons lichaam.

Omdat het tijd kost om zenuwcellen in onze hersenen te laten groeien, is dit ook vermoedelijk de verklaring waarom een middel als citalopram er meerdere weken (6 tot 8) over doet om effect te hebben. Je moet dus bij deze behandeling vooral geduld en vertrouwen hebben.

Citalopram wordt het beste 's morgens ingenomen. De start dosering is de laagste dosis die er is: een tablet van 10 milligram. Dit kan eventueel opgehoogd worden, maar meer dan 40 milligram mag niet gegeven worden .

Als meest bekende bijwerkingen worden genoemd: misselijkheid, droge mond, slaperigheid, slapeloosheid en hoofdpijn. Deze bijwerkingen treden meestal bij het begin van de behandeling op en worden na enkele weken steeds minder. Het is dus belangrijk om vooral bij het begin van de behandeling geduld te hebben en niet te snel op te geven. Uw huisarts kan u hierbij heel goed begeleiden.

Resultaat van de behandeling.

Recent is er een groot literatuur onderzoek gedaan naar de effectiviteit van amitryptiline bij de behandeling van PDS. Er werden 15 gepubliceerde studies met in totaal 922 patiënten onderzocht. Het resultaat van de behandeling was duidelijk en significant beter met antidepressiva dan met placebo. Bij buikpijn verbeterde antidepressiva 54% van de patiënten en placebo slechts 37%. Bij algemeen welbevinden waren deze getallen 59% vs 39% en voor verbetering van de algemene klachten 53% vs 26%. Het aantal patiënten dat behandeld moet worden om één patiënt zich beter te laten voelen (Number Needed to Treat, NNT) is 4.

Wanneer antidepressiva werken is het verstandig om de behandeling langere tijd (zeker 1 tot 2 jaar) voort te zetten. Hoe langer iemand met succes behandeld is hoe minder kans er op terugkeer van de klachten bestaat.

Restklachten.

Het is heel goed mogelijk dat de behandeling met *citalopram* succesvol blijkt te zijn, maar dat er nog wel klachten overblijven. In een latere fase na afsluiting van dit project, kunnen meerdere behandelingen met elkaar gecombineerd worden.

Daarnaast is het helaas zo dat niet altijd alle klachten van PDS kunnen worden opgelost en dat u een deel hiervan zult moeten accepteren.

Literatuur.

Voor aanvullende informatie voor u en uw huisarts voegen we hier een korte lijst van boeken en artikelen toe.

DarmEHBO. Een nuttig boek voor patiënten met chronische darmklachten. Tevens meer dan 100 tips en recepten. Huiskamp en Lebbink. Solide boeken. www.darmehbo.nl

PDS Belangenvereniging. www.pdsb.nl

Serotonine. Wikipedia Engelse versie. (www.en.wikipedia.org)

Ruepert L, Quartero AO, de Wit NJ, van der Heijden GJ, Rubin G, Muris JW. Bulking agents, antispasmodics and antidepressants for the treatment of irritable bowel syndrome. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011 10;(8): CD003460

Ford. Efficacy of antidepressants and psychological therapies in irritable bowel syndrome: systematic review and meta-analysis. *Gut* 2009;58:367-378

Bijlage 4

Alle vragenlijsten

Verpleegkundigen:

- toestemmingsverklaring
- visite 1
- visite 2

Patiënten:

- evaluatie na twee maanden
- evaluatie na vier maanden
- evaluatie na zes maanden
- afsluitende vragenlijst

Alle behandelaren:

- evaluatie Reduce PDS

Toestemmingsverklaring

Geachte heer / mevrouw,

Bij u is de diagnose Prikkelbare Darm Syndroom (PDS) gesteld. Voor uw klachten bent u door uw huisarts naar de Maag-Darm-Leverarts (of internist) verwezen. U heeft met de MDL-verpleegkundige afgesproken om mee te gaan doen aan het Project REDUCE PDS. Dit houdt in dat u volgens een nieuwe methode behandeld zult gaan worden. Na het aanvullend onderzoek worden de verschillende mogelijkheden van behandeling aan u uitgelegd. U maakt dan zelf, samen met de MDL-verpleegkundige, een keuze voor drie opeenvolgende behandelingen.

Nadat u voor drie behandelingen gekozen heeft, wordt u terugverwezen naar uw huisarts, die de voorgestelde behandelingen zal uitvoeren. Iedere 2 maanden bespreekt u met de huisarts het resultaat van de behandeling.

Om te kunnen beoordelen of de ingestelde behandeling succesvol is geweest, zouden wij u willen vragen om telkens, na de bespreking met uw huisarts, een vragenlijst in te vullen. Dat geeft een goede indruk hoe effectief de behandeling is en in hoeverre uw kwaliteit van leven daarmee verbeterd is.

Met dit formulier geeft u ons toestemming om deze gegevens te mogen noteren en verwerken voor de beoordeling van het effect van deze nieuwe behandeling. De verwerking wordt georganiseerd door een onafhankelijk bureau. Uw privacy blijft volledig gewaarborgd. Gegevens worden niet doorgegeven aan anderen en de resultaten van het onderzoek worden volledig anoniem verwerkt.

Een gedetailleerde beschrijving van het project en het onderzoek vindt u in uw persoonlijke patiëntenmap die u in het kader van het onderzoek meekrijgt. Zie daarvoor de "Toelichting onderzoek" en "Instructiedeelname onderzoek" in de onderzoeksmap.

VERTROUWELIJKHEID

Ik verklaar met het ondertekenen dat ik bereid ben deel te nemen aan dit onderzoek naar de kwaliteit van zorg voor mensen met PDS. Ik geef hiermee de onderzoekers toestemming om geanonimiseerd de gegevens uit mijn vragenlijst te verwerken. Deze gegevens worden geheel anoniem, strikt vertrouwelijk en alleen voor dit onderzoek gebruikt. De gegevens die ik verstrek, worden niet ter inzage gegeven aan mijn behandelaars of zorgverleners en hebben geen invloed op mijn behandeling.

Gegevens deelnemer

achternaam ☐ m ☐ v

voorletter(s)

adres

postcode en plaats

geb. datum (dd-mm-jjjj)

telefoon

mobiele nummer

email-adres

datum

handtekening deelnemer

Visite 1

Patient <merge patientnummer>

1. Algemene gegevens

Instelling:
 Leeftijd: jaar (tussen 18 en 45 jaar)
 Geslacht: man/vrouw
 Datum consult: .../.../...
 Doorverwijzend huisarts:
 Telefoonnummer huisarts:
 Mailadres huisarts:

Kruis overal één vakje aan, tenzij anders aangegeven.

2. Gezondheid subjectief

Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid beoordelen?

- ☐ uitstekend
☐ zeer goed
☐ goed
☐ matig
☐ slecht

Hoe vaak per dag heeft u ontlasting?

- ☐ minder dan 1 keer per dag
☐ 1-3 keer per dag
☐ 4-5 keer per dag
☐ 6 keer per dag of vaker

Hoe vaak per week heeft u ontlasting?

- ☐ iedere dag
☐ meer dan 5 dagen per week
☐ 2-5 dagen per week
☐ minder dan 2 dagen per week

Hoe vaak heeft u buikpijn?

- ☐ iedere dag
☐ meer dan 5 dagen per week
☐ 2-5 dagen per week
☐ minder dan 2 dagen per week

Hoe heftig beoordeelt u uw pijnklacht op een schaal van 1-10 (waarbij 1 is niet heftig en 10 is heel heftig)?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Bent u allergisch?

Voor

Effect

.....

Wanneer zijn uw PDS-klachten begonnen?

Jaar

Oorzaak

.....

Heeft u het gevoel dat er een belangrijke gebeurtenis in uw leven heeft plaatsgevonden die het PDS heeft uitgelokt?

- ☐ nee
☐ ja

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

3. Kwaliteit van Leven (QoL volgens de IBSQ)

Kruis per stelling het antwoord aan dat het meest op u van toepassing is.

Ik voel me machteloos door mijn darmklachten	Ik voel me opgelaten door de onaangename geur die door mijn darmklachten veroorzaakt wordt	Ik heb er last van dat ik zoveel tijd op de WC doorbreng	Ik heb het gevoel dat ik vatbaarder ben voor andere ziekten door mijn darmklachten	Ik voel me dik/opgezwollen door mijn darmklachten	Ik heb het gevoel dat ik steeds minder controle over mijn leven heb door mijn darmklachten	Ik geniet minder van mijn leven door mijn darmklachten	Ik voel me ongemakkelijk als ik over mijn darmklachten praat	Ik voel me gedeprimeerd over mijn darmklachten	Ik heb het gevoel dat ik er niet bij hoor door mijn darmklachten	Ik moet letten op de hoeveelheid voedsel die ik eet vanwege mijn darmklachten	Door mijn darmklachten is het moeilijk voor mij om seksueel actief te zijn (indien niet van toepassing, omcirkel code helemaal niet)	Ik voel me er kwaad over dat ik darmklachten heb	Ik heb het gevoel dat anderen zich aan mij ergeren vanwege mijn darmklachten	Ik ben bang dat mijn darmklachten erger zullen worden	Ik voel me prikkelbaar door mijn darmklachten	Ik ben bang dat de mensen denken dat ik mijn darmklachten overdrijf	Ik heb het gevoel dat ik minder dingen gedaan krijg door mijn darmklachten	Ik moet stressvolle situaties vermijden vanwege mijn darmklachten	Door mijn darmklachten heb ik minder zin in seks	Door mijn darmklachten ben ik beperkt in de kleren die ik kan dragen	Ik moet inspannende activiteiten vermijden vanwege mijn darmklachten	Ik moet letten op het soort voedsel dat ik eet vanwege mijn darmklachten	Door mijn darmklachten heb ik er moeite mee om in gezelschap te zijn van mensen die ik niet goed ken	Ik voel me traag door mijn darmklachten	Ik voel me vies door mijn darmklachten	Het is moeilijk voor me om langere uitstapjes te maken vanwege mijn darmklachten	Ik voel me gefrustreerd omdat ik vanwege mijn darmklachten niet kan eten wanneer ik dat wil	Vanwege mijn darmklachten is het belangrijk voor me om in de buurt van een WC te zijn	Mijn leven draait om mijn darmklachten	Ik ben bang dat ik mijn ontlasting niet op kan houden	Ik ben bang dat het me niet lukt om naar de WC te gaan (ontlasting te hebben)	Mijn darmklachten beïnvloeden mijn meest hechte relaties	Ik heb het gevoel dat niemand begrijpt wat het is om darmklachten te hebben
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Visite 2

Patient <merge patientnummer>

1. Algemene gegevens

Instelling:
Datum consult: .../.../...
Is er sinds vorig consult aanvullend onderzoek
aangevraagd en uitgevoerd? Ja/nee

Kruis overal één veltje aan, tenzij anders
aangegeven.

2. Onderzoeken:

Welke onderzoeken zijn aangevraagd en uitgevoerd?
Meerdere antwoorden mogelijk.

- ☐ Coloscopie met biptien en inspectie LIL
☐ Laboratorium
☐ Faeces parasieten
☐ Faeces calprotectine
☐ Lichamelijk onderzoek van de buik
☐ Echo van de buik
☐ Urine
☐ Bloed
☐ Coeliakie
☐ Allergietest voor voeding
☐ Lactose Ademtest
☐ Anders, nl:

Wat zijn de resultaten van de onderzoeken?

Meerdere antwoorden mogelijk.

- ☐ Coloscopie
☐ Coloscopie met biptien en inspectie LIL
☐ Laboratorium
☐ Faeces parasieten
☐ Faeces calprotectine
☐ Lichamelijk onderzoek van de buik
☐ Echo van de buik
☐ Urine
☐ Bloed
☐ Coeliakie
☐ Allergietest voor voeding
☐ Lactose Ademtest
☐ Anders, nl:

3. Conclusie iom MDL-arts:

- ☐ Patient heeft PDS en kan deelnemen aan
REDUCE PDS
☐ Patient heeft PDS, maar kan niet deelnemen
aan REDUCE PDS omdat:

- ☐ Patient heeft GEEN PDS en kan dus niet
worden geïncludeerd. Verder verloop voor de
patient:

4. Interval anamnese:

In welke mate zijn de klachten sinds het vorig consult
veranderd?

- ☐ sterk verergerd
☐ verergerd
☐ gelijk gebleven
☐ verminderd
☐ sterk verminderd

5. Keuze behandelopties:

Samen met de MDL-arts wordt door de MDL-
verpleegkundige aan de patient uitgelegd dat de
diagnose inderdaad PDS blijkt te zijn. De patient
krijgt van de MDL-arts globaal informatie over wat
PDS inhoudt en hoe het kan ontstaan. Daarna geeft
de MDL-verpleegkundige uitvoerig uitleg over de
aard van PDS en wat er aan te doen is.

De 10 mogelijke behandelingen worden uitgelegd.
Wanneer de patient deze goed begrijpt maakt hij een
keuze voor drie opeenvolgende behandelingen.
Deze behandelingen worden gedocumenteerd in de
diverse mappen. De patient krijgt schriftelijke
informatie voor eigen gebruik, en een eigen map met
daarin uitleg over het project en de nodige
vragenlijsten. Daarna wordt de patient terug
verwezen naar de huisarts met adequate informatie
zodat de huisarts de behandelingen kan geven. Een
verwijsbrief met de drie gekozen behandelopties
wordt digitaal naar de huisarts verstuurd door de
MDL-verpleegkundige.

Geef antwoord op de volgende vragen:

- Is er uitleg gegeven aan patient? ☐ ja ☐ nee
Was de MDL-arts aanwezig bij het
gesprek? ☐ ja ☐ nee
Zijn de diverse behandelopties besproken
met patient? ☐ ja ☐ nee

Wat zijn de gekozen behandelopties?

Vul een 1 in voor de behandeloptie die als eerste
geprobeerd wordt, een 2 voor de volgende en een 3
voor de derde.

Schema van 10 behandelingsmogelijkheden voor
patienten met PDS:

- ☐ Algemene informatie.
☐ Eliminatie dieet
☐ FODMAP dieet
☐ Probiotica behandeling
☐ Hypnotherapie
☐ Antibiotica
☐ Pepermuntolie capsules
☐ Spasmolytica
☐ Antitryptiline
☐ Citalopram

Kruis aan welke symptomatische behandeling
daarnaast gebruikt wordt (indien van toepassing)

Symptomatische therapie als aanvulling naar
behoefte:

- Bij Obstipatie
☐ PEG (polyethyleen glycol) sachets
☐ (macrogol)
☐ Magnesium tabletten
☐ Psyllium vezel sachets (water oplosbaar bv
Metamucil)
☐ Prucalopride (Resolor) bij ernstige obstipatie
☐ Linaclotide komt in 2013 op de markt

Bij Diarree

- ☐ Loperamide capsules
☐ Questran sachets
☐ Cholestyramel pillen
☐ Geen symptomatische behandeling ingesteld

6. Vervolg in Project REDUCE PDS:

Brief meegegeven aan de patient? ☐ ja ☐ nee
Map meegegeven aan de patient? ☐ ja ☐ nee
Heeft de patient aangegeven het project te
begrijpen? ☐ ja ☐ nee

Hoe verliep de uitleg en het gesprek met de patient?

- ☐ goed
☐ matig
☐ neutraal
☐ slecht
☐ heel slecht

Was patient enthousiast over het project?

- ☐ zeer enthousiast
☐ een beetje enthousiast
☐ neutraal
☐ niet zo enthousiast
☐ helemaal niet enthousiast

6. Stappenplan en tijdschema:

Datum nu: .../.../...

Eerste afspraak maken met huisarts op/rond
..... (maand/jaar)

Behandeling 1: (noteer behandeling)

Volgen van tot (maand/jaar)

Afspraak maken met huisarts op/rond

..... (maand/jaar)

Invullen vragenlijst 1 (Evaluatie na 2 maanden)
..... (maand/jaar)

Behandeling 2: (noteer behandeling)

Volgen van tot (maand/jaar)

Afspraak maken met huisarts op/rond

..... (maand/jaar)

Invullen vragenlijst 2 (Evaluatie na 4 maanden)
..... (maand/jaar)

Behandeling 3: (noteer behandeling)

Volgen van tot (maand/jaar)

Afspraak maken met huisarts op/rond

..... (maand/jaar)

Vergeet niet de brief aan de huisarts (informatie voor
uw huisarts voor bij het laatste consult) mee te
nemen

Invullen vragenlijst 3 (Evaluatie na 6 maanden)
..... (maand/jaar)

Invullen vragenlijst 4 (Afsluitende vragenlijst)

..... (maand/jaar)

Evaluatie na twee maanden

Evaluatie **2 maanden** na het laatste bezoek aan de MDL-verpleegkundige en de start van de eerste behandeling.

Deze vragenlijst kunt u invullen **na** het consult met de huisarts waarin u de voortgang heeft besproken, en de beslissing heeft genomen om door te gaan met de behandeling of over te stappen naar de volgende behandeling. Deze vragenlijst gaat over uw bevindingen en hoe u zich **nu** voelt.

U kunt deze vragenlijst invullen via internet. Ga daarvoor naar de volgende website en log in met uw gegevens die hieronder vermeld staan.

<https://www.blauw-survey.com/eval1/>

Gebruikersnaam: <inlezen coderesp>

Wachtwoord: <inlezen wachtwoord>

U kunt ook deze papieren versie invullen en terugsturen met de antwoortenvelop.

1. Algemene gegevens eerste consult

Bij het tweede bezoek bij de MDL-verpleegkundige bent u uitvoerig voorgelicht over de aard en oorzaak van PDS en wat er aan te doen is. Bij die gelegenheid heeft u in principe voor drie behandelingen gekozen die u zou willen proberen. U bent daarna terugverwezen naar uw huisarts met uitvoerige documentatie over de behandelingen. Wij nemen aan dat u daarna contact gezocht heeft met uw huisarts.

Onze eerste vraag gaat over hoe het gesprek met de huisarts bij die gelegenheid verliep.

Op welke datum bezocht u de huisarts?

dd/mm/yyyy .../.../.....

Kunt u aangeven hoe uw huisarts op het project reageerde?

[illegible]

U kunt hier eventueel een opmerking maken over het eerste consult met uw huisarts

.....

.....

.....

2. Uw recente afspraak

	ja	nee	
Heeft u inmiddels uw huisarts gesproken om de voortgang na 2 maanden te bespreken?	☐	☐	
Zo ja, Wanneer heeft u uw huisarts gesproken?	.../.../.....		
	zeer goed	goed	neutraal
	☐	☐	☐
			slecht
			☐
			zeer slecht
			☐
In het algemeen, hoe ging het gesprek met uw arts?			
	ja	nee	
Heeft u de eerste behandelperiode van 2 maanden volgemaakt?	☐	☐	

DIT DEEL (ONDERSTAANDE VIER VRAGEN) ALLEEN INVULLEN WANNEER U DE EERSTE BEHANDELING KORTER DAN TWEE MAANDEN HEEFT GEVOLGD.

	ja	nee	
Bent u gestopt in overleg met de huisarts	☐	☐	
Wat is de reden dat u bent gestopt?			
.....			
.....			
.....			
	ja	nee	ik ben daar al mee begonnen
Gaat u beginnen met de volgende behandeling die u met de MDL-verpleegkundige heeft vastgesteld?	☐	☐	☐
Indien u niet doorgaat met de volgende behandeling, kunt u dat dan toelichten?			
.....			
.....			
.....			

	ja	nee
Heeft u in de tussenliggende periode van 2 maanden nog aanvullende afspraken met uw huisarts gehad ten aanzien van uw PDS?	☐	☐
Hoeveel consulten waren dit?		
	ja	nee
Zijn er in de tussenliggende periode van 2 maanden nog aanvullende onderzoeken uitgevoerd ten aanzien van uw PDS?	☐	☐
Zo ja, welke onderzoeken waren dit?		
<i>Meerdere antwoorden mogelijk.</i>		
☐ bloedonderzoek		
☐ foto		
☐ echo		
☐ urine		

☐ ontlasting

Heeft u naast de huidige medicijnen nog nieuwe medicijnen of behandelingen gekregen van de huisarts?

☐ nee

☐ ja, namelijk:
.....

U kunt hier eventueel een opmerking maken over het eerste evaluatieconsult met uw huisarts.

.....
.....
.....

3. Wat zijn uw klachten nu?

Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid beoordelen?

☐ uitstekend

☐ zeer goed

☐ goed

☐ matig

☐ slecht

Welke van onderstaande stellingen is op u van toepassing?

☐ Ik voel me veel beter dan twee maanden geleden

☐ Ik voel me beter dan twee maanden geleden

☐ Ik voel me hetzelfde als twee maanden geleden

☐ Ik voel me slechter dan twee maanden geleden

☐ Ik voel me veel slechter dan twee maanden geleden

Hoe vaak per dag heeft u ontlasting?

☐ minder dan 1 keer per dag

☐ 1-3 keer per dag

☐ 4-5 keer per dag

☐ 6 keer per dag of vaker

Hoe vaak per week heeft u ontlasting?

☐ iedere dag

☐ 5 – 6 dagen in de week

☐ 2 – 4 dagen in de week

☐ minder dan 2 dagen in de week

Hoe vaak heeft u buikpijn?

☐ iedere dag

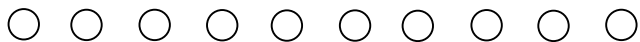
☐ 5 – 6 dagen in de week

☐ 2 – 4 dagen in de week

☐ minder dan 2 dagen in de week

Hoe heftig beoordeelt u uw pijnklacht op een schaal van 1-10 (waarbij 1 is niet heftig en 10 is heel heftig)?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



Worden uw klachten verergerd door...

	ja	nee
stress	☐	☐
emoties	☐	☐
lichamelijke inspanning	☐	☐
ziekte	☐	☐
voeding	☐	☐
anders, namelijk		

Indien u het gevoel heeft dat voeding uw klachten verergert: welk voedsel verergert uw klachten? Met welk effect?

Soort voedsel	Effect
.....	

In welke mate heeft u de volgende klachten gehad in de afgelopen week?

	nooit	25%	50%	75%	altijd
harde keutels als ontlasting	☐	☐	☐	☐	☐
waterige dunne ontlasting	☐	☐	☐	☐	☐
het gevoel hard te moeten persen	☐	☐	☐	☐	☐
aandrang op ontlasting terwijl er niets uitkomt	☐	☐	☐	☐	☐
het gevoel na de ontlasting niet leeg te zijn	☐	☐	☐	☐	☐
slijm bij de ontlasting	☐	☐	☐	☐	☐
een opgeblazen gevoel	☐	☐	☐	☐	☐
opgezette buik met knellende kleding	☐	☐	☐	☐	☐
pijn bij het vrijen	☐	☐	☐	☐	☐
grote vermoeidheid	☐	☐	☐	☐	☐
last van misselijkheid	☐	☐	☐	☐	☐
last van winderigheid	☐	☐	☐	☐	☐

4. Kwaliteit van Leven (QoL volgens de IBSQ)

Kruis per stelling het antwoord aan dat het meest op u van toepassing is.

	helemaal niet	enigszins	nogal	veel	heel erg veel
Ik voel me machteloos door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me opgelaten door de onaangename geur die door mijn darmklachten veroorzaakt wordt	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb er last van dat ik zoveel tijd op de WC doorbreng	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb het gevoel dat ik vatbaarder ben voor andere ziekten door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me dik/opgezwollen door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb het gevoel dat ik steeds minder controle over mijn leven heb door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik geniet minder van mijn leven door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me ongemakkelijk als ik over mijn darmklachten praat	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me gedeprimeerd over mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb het gevoel dat ik er niet bij hoor door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐

	helemaal niet	enigszins	nogal	veel	heel erg veel
Ik moet letten op de hoeveelheid voedsel die ik eet vanwege mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Door mijn darmklachten is het moeilijk voor mij om seksueel actief te zijn (indien niet van toepassing, omcirkel code helemaal niet)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me er kwaad over dat ik darmklachten heb	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb het gevoel dat anderen zich aan mij ergeren vanwege mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik ben bang dat mijn darmklachten erger zullen worden	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me prikkelbaar door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik ben bang dat de mensen denken dat ik mijn darmklachten overdrijf	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb het gevoel dat ik minder dingen gedaan krijg door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik moet stressvolle situaties vermijden vanwege mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Door mijn darmklachten heb ik minder zin in seks	☐	☐	☐	☐	☐
Door mijn darmklachten ben ik beperkt in de kleren die ik kan dragen	☐	☐	☐	☐	☐
Ik moet inspannende activiteiten vermijden vanwege mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik moet letten op het soort voedsel dat ik eet vanwege mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Door mijn darmklachten heb ik er moeite mee om in gezelschap te zijn van mensen die ik niet goed ken	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me traag door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me vies door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Het is moeilijk voor me om langere uitstapjes te maken vanwege mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me gefrustreerd omdat ik vanwege mijn darmklachten niet kan eten wanneer ik dat wil	☐	☐	☐	☐	☐
Vanwege mijn darmklachten is het belangrijk voor me om in de buurt van een WC te zijn	☐	☐	☐	☐	☐
Mijn leven draait om mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik ben bang dat ik mijn ontlasting niet op kan houden	☐	☐	☐	☐	☐
Ik ben bang dat het me niet lukt om naar de WC te gaan (ontlasting te hebben)	☐	☐	☐	☐	☐
Mijn darmklachten beïnvloeden mijn meest hechte relaties	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb het gevoel dat niemand begrijpt wat het is om darmklachten te hebben	☐	☐	☐	☐	☐

6. Vervolg behandeling

Met welke behandeling bent u begonnen (eerste behandeling)?

Welke behandeling volgt u nu?.....

Sinds wanneer volgt u deze behandeling?

	ja	nee
Bent u in overleg met uw huisarts met de tweede behandeling gestart?	☐	☐
Indien nee, gaat u door met de eerste behandeling?	☐	☐
Indien nee, wat zijn dan de afspraken die u met de huisarts heeft gemaakt?		
.....		
.....		

Indien u met de tweede behandeling start:

Wat verwacht u van de tweede behandeling?

- ☐ heel veel
- ☐ veel
- ☐ neutraal
- ☐ weinig
- ☐ heel weinig

Heeft u nog bijzondere opmerkingen over de afgelopen periode waarin u met de eerste behandeling van start
gegaan bent?

.....

.....

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst. U kunt over 2 maanden een nieuwe afspraak maken met uw huisarts, en daarna de vragenlijst "Evaluatie na vier maanden" invullen.

Evaluatie na vier maanden

Evaluatie **4 maanden** na het laatste bezoek aan de MDL-verpleegkundige.

Deze vragenlijst kunt u invullen **na** het consult met de huisarts waarin u de voortgang heeft besproken, en de beslissing heeft genomen om door te gaan met de behandeling of over te stappen naar de volgende behandeling. Deze vragenlijst gaat over uw bevindingen en hoe u zich **nu** voelt.

U kunt deze vragenlijst invullen via internet. Ga daarvoor naar de volgende website en log in met uw gegevens die hieronder vermeld staan.

<https://www.blauw-survey.com/eval2/>

Gebruikersnaam:

Wachtwoord:

U kunt ook deze papieren versie invullen en terugsturen met de antwoordenvelop.

1. Algemene gegevens

Welke behandelingen bent u gestart **en** heeft u beëindigd?

Behandeling 1:

Behandeling 2:

Met welke behandeling bent u nu bezig?

Hoe lang volgt u deze behandeling nu?

... maanden

U kunt hier eventueel een opmerking maken over het laatste consult met uw huisarts

.....

2. Uw recente afspraak

	ja	nee			
Heeft u inmiddels uw huisarts gesproken om de voortgang na 4 maanden te bespreken?	☐	☐			
Zo ja, wanneer heeft u uw huisarts gesproken?	.../.../.....				
	zeer goed	goed	neutraal	slecht	zeer slecht
In het algemeen, hoe ging het gesprek met uw arts?	☐	☐	☐	☐	☐
	ja	nee			
Heeft u de tweede behandelperiode van 2 maanden volgemaakt?	☐	☐			

DIT DEEL (ONDERSTAANDE VIER VRAGEN) ALLEEN INVULLEN WANNEER U DE TWEEDE BEHANDELING KORTER DAN TWEE MAANDEN HEEFT GEVOLGD.

Bent u gestopt in overleg met de huisarts ja ☐ nee ☐
 Wat is de reden dat u bent gestopt?

.....

Gaat u beginnen met de volgende behandeling die u met de MDL-verpleegkundige heeft vastgesteld? ja ☐ nee ☐ ik ben daar al mee begonnen ☐

Indien u niet doorgaat met de volgende behandeling, kunt u dat dan toelichten?

Heeft u in de tussenliggende periode van 2 maanden nog aanvullende afspraken met uw huisarts gehad ten aanzien van uw PDS? ja ☐ nee ☐

Hoeveel consulten waren dit?

Zijn er in de tussenliggende periode van 2 maanden nog aanvullende onderzoeken uitgevoerd ten aanzien van uw PDS? ja ☐ nee ☐

Zo ja, welke onderzoeken waren dit?

Meerdere antwoorden mogelijk.

- bloedonderzoek
- foto
- echo
- urine
- ontlasting

Heeft u naast de huidige medicijnen nog nieuwe medicijnen of behandelingen gekregen van de huisarts?

nee

ja, namelijk:

U kunt hier eventueel een opmerking maken over het tweede evaluatieconsult met uw huisarts.....

3. Wat zijn uw klachten nu?

Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid beoordelen?

- uitstekend
- zeer goed
- goed
- matig
- slecht

Welke van onderstaande stellingen is op u van toepassing?

- Ik voel me veel beter dan twee maanden geleden
- Ik voel me beter dan twee maanden geleden
- Ik voel me hetzelfde als twee maanden geleden
- Ik voel me slechter dan twee maanden geleden
- Ik voel me veel slechter dan twee maanden geleden

Hoe vaak per dag heeft u ontlasting?

- minder dan 1 keer per dag
- 1-3 keer per dag
- 4-5 keer per dag
- 6 keer per dag of vaker

Hoe vaak per week heeft u ontlasting?

- iedere dag
- 5 – 6 dagen in de week
- 2 – 4 dagen in de week
- minder dan 2 dagen in de week

Hoe vaak heeft u buikpijn?

- iedere dag
- 5 – 6 dagen in de week
- 2 – 4 dagen in de week
- minder dan 2 dagen in de week

Hoe heftig beoordeelt u uw pijnklacht op een schaal van 1-10 (waarbij 1 is niet heftig en 10 is heel heftig)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Worden uw klachten verergerd door...

	ja	nee
stress	☐	☐
emoties	☐	☐
lichamelijke inspanning	☐	☐
ziekte	☐	☐
voeding	☐	☐
anders, namelijk		

Indien u het gevoel heeft dat voeding uw klachten verergert: welk voedsel verergert uw klachten? Met welk effect?

Soort voedsel	Effect
.....	

In welke mate heeft u de volgende klachten gehad in de afgelopen week?

	nooit	25%	50%	75%	altijd
harde keutels als ontlasting	☐	☐	☐	☐	☐
waterige dunne ontlasting	☐	☐	☐	☐	☐
het gevoel hard te moeten persen	☐	☐	☐	☐	☐
aandrang op ontlasting terwijl er niets uitkomt	☐	☐	☐	☐	☐
het gevoel na de ontlasting niet leeg te zijn	☐	☐	☐	☐	☐
slijm bij de ontlasting	☐	☐	☐	☐	☐
een opgeblazen gevoel	☐	☐	☐	☐	☐
opgezet buik met knellende kleding	☐	☐	☐	☐	☐
pijn bij het vrijen	☐	☐	☐	☐	☐
grote vermoeidheid	☐	☐	☐	☐	☐
last van misselijkheid	☐	☐	☐	☐	☐
last van winderigheid	☐	☐	☐	☐	☐

4. Kwaliteit van Leven (QoL volgens de IBSQ)

Kruis per stelling het antwoord aan dat het meest op u van toepassing is.

	helemaal niet	enigszins	nogal	veel	heel erg veel
Ik voel me machteloos door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me opgelaten door de onaangename geur die door mijn darmklachten veroorzaakt wordt	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb er last van dat ik zoveel tijd op de WC doorbreng	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb het gevoel dat ik vatbaarder ben voor andere ziekten door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me dik/opgezwollen door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb het gevoel dat ik steeds minder controle over mijn leven heb door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik geniet minder van mijn leven door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me ongemakkelijk als ik over mijn darmklachten praat	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me gedeprimeerd over mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb het gevoel dat ik er niet bij hoor door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik moet letten op de hoeveelheid voedsel die ik eet vanwege mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Door mijn darmklachten is het moeilijk voor mij om seksueel actief te zijn (indien niet van toepassing, omcirkel code helemaal niet)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me er kwaad over dat ik darmklachten heb	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb het gevoel dat anderen zich aan mij ergeren vanwege mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik ben bang dat mijn darmklachten erger zullen worden	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me prikkelbaar door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik ben bang dat de mensen denken dat ik mijn darmklachten overdrijf	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb het gevoel dat ik minder dingen gedaan krijg door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik moet stressvolle situaties vermijden vanwege mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐

	helemaal niet	enigszins	nogal	veel	heel erg veel
Door mijn darmklachten heb ik minder zin in seks	☐	☐	☐	☐	☐
Door mijn darmklachten ben ik beperkt in de kleren die ik kan dragen	☐	☐	☐	☐	☐
Ik moet inspannende activiteiten vermijden vanwege mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik moet letten op het soort voedsel dat ik eet vanwege mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Door mijn darmklachten heb ik er moeite mee om in gezelschap te zijn van mensen die ik niet goed ken	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me traag door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me vies door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Het is moeilijk voor me om langere uitstapjes te maken vanwege mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me gefrustreerd omdat ik vanwege mijn darmklachten niet kan eten wanneer ik dat wil	☐	☐	☐	☐	☐
Vanwege mijn darmklachten is het belangrijk voor me om in de buurt van een WC te zijn	☐	☐	☐	☐	☐
Mijn leven draait om mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik ben bang dat ik mijn ontlasting niet op kan houden	☐	☐	☐	☐	☐
Ik ben bang dat het me niet lukt om naar de WC te gaan (ontlasting te hebben)	☐	☐	☐	☐	☐
Mijn darmklachten beïnvloeden mijn meest hechte relaties	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb het gevoel dat niemand begrijpt wat het is om darmklachten te hebben	☐	☐	☐	☐	☐

6. Vervolg behandeling

ja nee

Bent u in overleg met uw huisarts met de volgende behandeling gestart?

☐
☐

Indien nee, gaat u door met de eerste behandeling?

☐
☐

Indien nee, wat zijn dan de afspraken die u met de huisarts heeft gemaakt?

.....

.....

Welke behandeling volgt u nu?

- ☐ eerste behandeling
- ☐ tweede behandeling
- ☐ ik ga starten met de derde behandeling

Indien u met de derde behandeling start:

Wat verwacht u van de derde behandeling?

- ☐ heel veel
- ☐ veel
- ☐ neutraal
- ☐ weinig
- ☐ heel weinig



Heeft u nog bijzondere opmerkingen over de afgelopen 2 maanden ten aanzien van de gevolgde behandeling?

.....

.....

.....

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst. U kunt over 2 maanden een nieuwe afspraak maken met uw huisarts, en daarna de vragenlijst "Evaluatie na zes maanden" invullen.

Evaluatie na zes maanden

Evaluatie **zes maanden** na het laatste bezoek aan de MDL-verpleegkundige.

Deze vragenlijst kunt u invullen NA het consult met de huisarts waarin u de voortgang heeft besproken, en de beslissing heeft genomen om door te gaan met de laatste behandeling of om te stoppen dan wel een combinatie van de voorgaande behandelingen te proberen. Deze vragenlijst gaat over uw bevindingen en hoe u zich **nu** voelt.

U kunt deze vragenlijst invullen via internet. Ga daarvoor naar de volgende website en log in met uw gegevens die hieronder vermeld staan.

<https://www.blauw-survey.com/eval3/>

Gebruikersnaam:

Wachtwoord:

U kunt ook deze papieren versie invullen en terugsturen met de antwoordenvelop.

1. Algemene gegevens

Welke behandelingen bent u gestart **en** heeft u ook beëindigd?

Behandeling 1:

Behandeling 2:

Behandeling 3:

Met welke behandeling bent u nu bezig?

Hoe lang volgt u deze behandeling nu?
... maanden

U kunt hier eventueel een opmerking maken over het laatste consult met uw huisarts

.....

.....

.....

2. Uw recente afspraak

	ja	nee			
Heeft u inmiddels uw huisarts gesproken om de voortgang na 4 maanden te bespreken?	☐	☐			
Zo ja, wanneer heeft u uw huisarts gesproken?	.../.../.....				
	zeer goed	goed	neutraal	slecht	zeer slecht
In het algemeen, hoe ging het gesprek met uw arts?	☐	☐	☐	☐	☐
	ja	nee			
Heeft u de derde behandelperiode van 2 maanden volgemaakt?	☐	☐			

DIT DEEL (ONDERSTAANDE VIER VRAGEN) ALLEEN INVULLEN WANNEER U DE DERDE BEHANDELING KORTER DAN TWEE MAANDEN HEEFT GEVOLGD.

	ja	nee	
Bent u gestopt in overleg met de huisarts	☐	☐	
Wat is de reden dat u bent gestopt?			

.....

.....

.....

Wat zijn uw huidige plannen ten aanzien van de behandeling van uw PDS (al dan niet in overleg met uw huisarts of specialist), na het stoppen met de behandeling?.....

.....

.....

.....

.....

	ja	nee
Heeft u in de tussenliggende periode van 2 maanden nog aanvullende afspraken met uw huisarts gehad ten aanzien van uw PDS?	☐	☐
Hoeveel consulten waren dit?		

.....

	ja	nee
Zijn er in de tussenliggende periode van 2 maanden nog aanvullende onderzoeken uitgevoerd ten aanzien van uw PDS?	☐	☐

Zo ja, welke onderzoeken waren dit?

Meerdere antwoorden mogelijk.

- ☐ bloedonderzoek
- ☐ foto
- ☐ echo
- ☐ urine
- ☐ ontlasting

Heeft u naast de huidige medicijnen nog nieuwe medicijnen of behandelingen gekregen van de huisarts?

- ☐ nee
- ☐ ja, namelijk:

U kunt hier eventueel een opmerking maken over het tweede evaluatieconsult met uw huisarts.....

.....

.....

.....

3. Wat zijn uw klachten nu?

Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid beoordelen?

- ☐ uitstekend
- ☐ zeer goed
- ☐ goed
- ☐ matig
- ☐ slecht

Welke van onderstaande stellingen is op u van toepassing?

- ☐ Ik voel me veel beter dan twee maanden geleden
- ☐ Ik voel me beter dan twee maanden geleden
- ☐ Ik voel me hetzelfde als twee maanden geleden
- ☐ Ik voel me slechter dan twee maanden geleden
- ☐ Ik voel me veel slechter dan twee maanden geleden

Hoe vaak per dag heeft u ontlasting?

- ☐ minder dan 1 keer per dag
- ☐ 1-3 keer per dag
- ☐ 4-5 keer per dag
- ☐ 6 keer per dag of vaker

Hoe vaak per week heeft u ontlasting?

- ☐ iedere dag
- ☐ 5 – 6 dagen in de week
- ☐ 2 – 4 dagen in de week
- ☐ minder dan 2 dagen in de week

Hoe vaak heeft u buikpijn?

- ☐ iedere dag
- ☐ 5 – 6 dagen in de week
- ☐ 2 – 4 dagen in de week
- ☐ minder dan 2 dagen in de week

Hoe heftig beoordeelt u uw pijnklacht op een schaal van 1-10 (waarbij 1 is niet heftig en 10 is heel heftig)?

- | | | | | | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

Worden uw klachten verergerd door...

	ja	nee
stress	☐	☐
emoties	☐	☐
lichamelijke inspanning	☐	☐
ziekte	☐	☐
voeding	☐	☐
anders, namelijk		

Indien u het gevoel heeft dat voeding uw klachten verergert: welk voedsel verergert uw klachten? Met welk effect?

Soort voedsel	Effect
.....	

In welke mate heeft u de volgende klachten gehad in de afgelopen week?

	nooit	25%	50%	75%	altijd
harde keutels als ontlasting	☐	☐	☐	☐	☐
waterige dunne ontlasting	☐	☐	☐	☐	☐
het gevoel hard te moeten persen	☐	☐	☐	☐	☐
aandrang op ontlasting terwijl er niets uitkomt	☐	☐	☐	☐	☐
het gevoel na de ontlasting niet leeg te zijn	☐	☐	☐	☐	☐
slijm bij de ontlasting	☐	☐	☐	☐	☐
een opgeblazen gevoel	☐	☐	☐	☐	☐
opgezette buik met knellende kleding	☐	☐	☐	☐	☐
pijn bij het vrijen	☐	☐	☐	☐	☐
grote vermoeidheid	☐	☐	☐	☐	☐
last van misselijkheid	☐	☐	☐	☐	☐
last van winderigheid	☐	☐	☐	☐	☐

4. Kwaliteit van Leven (QoL volgens de IBSQ)

Kruis per stelling het antwoord aan dat het meest op u van toepassing is.

	helemaal niet	enigszins	nogal	veel	heel erg veel
Ik voel me machteloos door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me opgelaten door de onaangename geur die door mijn darmklachten veroorzaakt wordt	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb er last van dat ik zoveel tijd op de WC doorbreng	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb het gevoel dat ik vatbaarder ben voor andere ziekten door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me dik/opgezwollen door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb het gevoel dat ik steeds minder controle over mijn leven heb door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik geniet minder van mijn leven door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me ongemakkelijk als ik over mijn darmklachten praat	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me gedeprimeerd over mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb het gevoel dat ik er niet bij hoor door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik moet letten op de hoeveelheid voedsel die ik eet vanwege mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Door mijn darmklachten is het moeilijk voor mij om seksueel actief te zijn (indien niet van toepassing, omcirkel code helemaal niet)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me er kwaad over dat ik darmklachten heb	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb het gevoel dat anderen zich aan mij ergeren vanwege mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik ben bang dat mijn darmklachten erger zullen worden	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me prikkelbaar door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik ben bang dat de mensen denken dat ik mijn darmklachten overdrijf	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb het gevoel dat ik minder dingen gedaan krijg door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik moet stressvolle situaties vermijden vanwege mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐

	helemaal niet	enigszins	nogal	veel	heel erg veel
Door mijn darmklachten heb ik minder zin in seks	☐	☐	☐	☐	☐
Door mijn darmklachten ben ik beperkt in de kleren die ik kan dragen	☐	☐	☐	☐	☐
Ik moet inspannende activiteiten vermijden vanwege mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik moet letten op het soort voedsel dat ik eet vanwege mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Door mijn darmklachten heb ik er moeite mee om in gezelschap te zijn van mensen die ik niet goed ken	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me traag door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me vies door mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Het is moeilijk voor me om langere uitstapjes te maken vanwege mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me gefrustreerd omdat ik vanwege mijn darmklachten niet kan eten wanneer ik dat wil	☐	☐	☐	☐	☐
Vanwege mijn darmklachten is het belangrijk voor me om in de buurt van een WC te zijn	☐	☐	☐	☐	☐
Mijn leven draait om mijn darmklachten	☐	☐	☐	☐	☐
Ik ben bang dat ik mijn ontlasting niet op kan houden	☐	☐	☐	☐	☐
Ik ben bang dat het me niet lukt om naar de WC te gaan (ontlasting te hebben)	☐	☐	☐	☐	☐
Mijn darmklachten beïnvloeden mijn meest hechte relaties	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb het gevoel dat niemand begrijpt wat het is om darmklachten te hebben	☐	☐	☐	☐	☐

6. Behandeling

U heeft nu zes maanden meegedaan aan dit project. U kunt nu aansluitend de afsluitende vragenlijst invullen. In de map vindt u het internetadres en uw gebruikersnaam en wachtwoord. U kunt er ook voor kiezen de vragenlijst uit de map in te vullen en op te sturen met de bijgevoegde antwoordenvolp.

Heeft u nog bijzondere opmerkingen over de afgelopen 2 maanden ten aanzien van de gevolgde behandeling?

.....

.....

.....

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst.
Het REDUCE PDS TEAM

Afsluitende vragenlijst

Deze vragenlijst vult u in wanneer u het hele traject van 6 maanden heeft doorlopen. In deze vragenlijst stellen wij u een aantal vragen over hoe u het hele traject van het afgelopen half jaar heeft ervaren en waar u zelf graag veranderingen zou willen zien. Wanneer u deze vragenlijst heeft ingevuld (en teruggestuurd) is het project afgerond. Alle materialen die u heeft ontvangen kunt u bewaren of weggooien, u hoeft niets meer terug te geven of terug te sturen.

U kunt deze vragenlijst invullen via internet. Ga daarvoor naar de volgende website en log in met uw gegevens die hieronder vermeld staan.

<https://www.blauw-survey.com/afsluiting/>

Gebruikersnaam: <inlezen coderesp>

Wachtwoord: <inlezen wachtwoord>

U kunt ook deze papieren versie invullen en terugsturen met de antwoordenvelop.

1. Algemene evaluatie

In het algemeen, wat vond u van het project REDUCE PDS? Hieronder vindt u een aantal stellingen ten aanzien van het project. Kunt u aangeven in hoeverre u het met deze stellingen eens bent?

[illegible]

.....

.....

heel era heel era

[illegible]

NB: in dit deel van de vragenlijst gaat het om de rol van de verpleegkundige bij de behandeling van PDS, en niet

heel erg
ontevreden

[illegible]

Als u iets kon veranderen aan de rol van de verpleegkundige bij de behandeling van PDS, wat zou dat dan zijn? Met andere woorden: wat zouden verbeterpunten kunnen zijn?

.....

En wat zou u juist niet veranderen? Met andere woorden: wat zijn juist de sterke punten van de rol van de verpleegkundige bij de behandeling van PDS?

.....

3. De MDL-arts

NB: in dit deel van de vragenlijst gaat het om de rol van de specialist bij de behandeling van PDS, en niet om zijn/haar persoonlijkheid. Wij vragen u dan ook dit deel van de vragenlijst zo objectief mogelijk in te vullen.

Hieronder vindt u een aantal aspecten van de rol van de MDL-arts bij de behandeling van uw PDS. Kunt u aangeven hoe u deze aspecten beoordeelt?

	heel erg ontevreden	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	heel erg tevreden
De mate waarin de specialist voldoende voor mij en mijn PDS heeft gedaan	☐		☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Het belang van de rol van de specialist	☐		☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
De inhoudelijke rol van de specialist	☐		☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
De communicatie met de specialist	☐		☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
De frequentie waarmee er contact was met de specialist	☐		☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
De samenwerking tussen specialist en MDL-verpleegkundige	☐		☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Als u iets kon veranderen aan de rol van de specialist bij de behandeling van PDS, wat zou dat dan zijn? Met andere woorden: wat zouden verbeterpunten kunnen zijn?

.....

En wat zou u juist niet veranderen? Met andere woorden: wat zijn juist de sterke punten van de rol van de specialist bij de behandeling van PDS?

.....

4. De huisarts

NB: in dit deel van de vragenlijst gaat het om de rol van de huisarts bij de behandeling van PDS, en niet om zijn/haar persoonlijkheid. Wij vragen u dan ook dit deel van de vragenlijst zo objectief mogelijk in te vullen.

Hieronder vindt u een aantal aspecten van de rol van de huisarts bij de behandeling van uw PDS. Kunt u aangeven hoe u deze aspecten beoordeelt?

	helemaal mee oneens								helemaal mee eens	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
De mate waarin de huisarts voldoende voor mij en mijn PDS heeft gedaan	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Het belang van de rol van de huisarts	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
De inhoudelijke kennis van de huisarts	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
De mate waarin ik met de huisarts kon samenwerken om tot een optimale behandeling te komen	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
De communicatie met de huisarts	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
De bereikbaarheid van de huisarts	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
De mate waarin ik bij hem/haar terecht kon met vragen	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
De mate waarin de huisarts samenwerkte met de andere partijen, zoals de verpleegkundige en de specialist	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Als u iets kon veranderen aan de rol van de huisarts, wat zou dat dan zijn? Met andere woorden: wat zouden verbeterpunten kunnen zijn?

.....

En wat zou u juist niet veranderen? Met andere woorden: wat zijn juist de sterke punten van de rol van de huisarts?

.....

Hartelijk dank voor uw deelname aan dit project!

Afsluitende vragenlijst alle behandelaren (geprogrammeerd; alleen online in te vullen)

1. Hartelijk welkom bij deze vragenlijst. Het doel van deze vragenlijst is het beoordelen van de waarde van project REDUCE-PDS voor u als zorgverlener. Om duidelijk inzicht te krijgen in de waarde van het project en om een verdere implementatie (nog) beter te laten aansluiten bij uw wensen is het van belang dat u deze vragenlijst invult. Dat duurt ongeveer 10 minuten. Alvast hartelijk dank voor uw medewerking.

2. Hieronder staat een aantal woordparen die betrekking hebben op uw persoonlijke beleving van dit traject.

Kunt u aangeven welk woord uit elk paar het meest op u van toepassing is? U kunt hiervoor het schuifje slepen naar de positie die u wenst.

Antwoordmogelijkheden voor de respondent:

- Schuifje van ene woord naar andere woord

Lijst:

- min rol was duidelijk – mijn rol was niet duidelijk
- mijn rol was veel te zwaar – mijn rol was niet zwaar genoeg
- behandelen volgens REDUCE-PDS was makkelijk – behandelen volgens REDUCE PDS was moeilijk
- REDUCE PDS biedt een verbetering ten opzichte van de eerdere situatie – REDUCE PDS biedt geen verbetering ten opzichte van de eerdere situatie
- ik kon meer doen voor de patiënt – ik kon niet meer doen voor de patiënt
- patiënten binnen REDUCE PDS voelen zich beter dan anderen – patiënten binnen REDUCE PDS voelen zich niet beter dan anderen
- ik voel mij beter bij het behandelen van PDS – ik voel mij niet beter bij het behandelen van PDS

3. Hieronder staat een aantal woordparen die betrekking hebben op de beleving van de patiënt in dit traject. Kunt u aangeven welk woord uit elk paar u het meest vindt passen? U kunt hiervoor het schuifje slepen naar de positie die u wenst.

Antwoordmogelijkheden voor de respondent:

- Schuifje van ene woord naar andere woord

Lijst:

- het project was duidelijk voor patiënten – het project was onduidelijk voor patiënten
- het traject was veel te zwaar voor patiënten – het traject was niet zwaar genoeg voor patiënten
- patiënten in het traject waren compliant – patiënten in het traject waren niet compliant
- het project was ongeschikt voor patiënten – het project was geschikt voor patiënten
- patiënten voelden zich beter – patiënten voelden zich niet beter
- patiënten waren beter geïnformeerd – patiënten waren niet beter geïnformeerd
- het is goed voor patiënten meer regie te hebben – het is niet goed voor patiënten om meer regie te hebben
-

4. Kunt u kort omschrijven wat voor u de meest positieve punten waren ten aanzien van het project REDUCE PDS?

U kunt maximaal 1000 tekens ingeven.

[open vraag]

5. Kunt u kort omschrijven welke punten ten aanzien van het project REDUCE PDS voor verbetering vatbaar waren?

U kunt maximaal 1000 tekens ingeven.

[open vraag]

6. Kunt u aangeven in welke mate u tevreden bent over de volgende zaken?

Antwoordmogelijkheden voor de respondent:

- 10 vakjes, aankruisen, 1 = heel erg ontevreden, 10 is heel erg tevreden

Lijst:

- De lijst met behandelopties
- De informatie die ik vooraf kreeg
- De informatie die mijn patiënt vooraf kreeg
- Het resultaat van de behandeling
- Het gezamenlijk opstellen van een behandelplan
- Het gezamenlijk aanpakken van de problematiek
- De informatie over de mogelijke behandelopties
- De communicatie met andere zorgverleners in dit project
- De samenwerking tussen mij en de andere zorgverleners
- De samenwerking tussen mij en de patiënt
- De bereikbaarheid van andere zorgverleners in het project

7. In het volgende deel van deze vragenlijst leggen wij u telkens een van de doelstellingen van het project voor. Kunt u per doelstelling aangeven of deze in uw ogen behaald is of niet en dat toelichten?

8. Het bieden van behandelopties aan de huisarts, wanneer de NHG standaard doorlopen is?

[single response]

- behaald, want...
- niet behaald, want...
- weet ik niet

9. Het langer behandelen van een patiënt met PDS in de eerste lijn?

[single response]

- behaald, want...
- niet behaald, want...
- weet ik niet

10. Het bieden van een snelle en efficiënte procedure?

[single response]

- behaald, want...
- niet behaald, want...
- weet ik niet

11. Een meer tevreden patiënt, met een hogere QoL?

[single response]

- behaald, want...
- niet behaald, want...
- weet ik niet

12. Het bieden van meer inzicht en regie aan de patiënt leidt tot meer trouw en geloof in de behandeling?

[single response]

- behaald, want...
- niet behaald, want...
- weet ik niet

13. Meer diepgang in mijn rol in de behandeling?

[single response]

- behaald, want...
- niet behaald, want...
- weet ik niet

14. Het bieden van voldoende tijd voor een optimale behandeling?

[single response]

- behaald, want...
- niet behaald, want...
- weet ik niet

15. Het bieden van een duidelijk protocol?

[single response]

- behaald, want...
- niet behaald, want...
- weet ik niet

16. Is er additionele ondersteuning of services denkbaar in het aangeboden behandelprotocol? Met andere woorden, zijn er dingen over het hoofd gezien die u of uw patiënt verder kunnen ondersteunen?

U kunt maximaal 1000 tekens ingeven.

[open vraag]

17. Hieronder staat een aantal stellingen.

Kunt u aangeven in welke mate u het met deze stellingen eens bent?

Antwoordmogelijkheden voor de respondent:

- helemaal mee eens
- mee eens
- neutraal
- mee oneens
- helemaal mee oneens

Lijst:

- REDUCE PDS heeft mij nieuwe inzichten opgeleverd
- REDUCE PDS heeft mijn rol als (mede) behandelaar van PDS-patiënten meer diepgang gegeven (ALLEEN VPK)
- REDUCE PDS is een goed initiatief
- Ik kan beter communiceren met patiënten binnen REDUCE PDS
- Het is duidelijk dat patiënten binnen REDUCE PDS beter geïnformeerd zijn over hun ziekte
- Het is duidelijk dat patiënten binnen REDUCE PDS betere verwachtingen hebben over het verloop van hun ziekte
- Mijn patiënten hebben baat bij behandeling volgens REDUCE PDS
- REDUCE PDS is het waard om vertaald te worden naar een landelijk behandelprotocol
- Ik zou behandeling volgens REDUCE PDS aanbevelen aan mijn collega's
- Ik zou behandeling volgens REDUCE PDS aanbevelen aan de maatschap (ALLEEN VPK en MDL)
- Met REDUCE PDS houd ik meer tijd over voor meer complexe MDL-problematiek (ALLEEN MDL)
- Behandeling volgens REDUCE PDS levert op termijn een besparing van zorgkosten op

18. Heeft u tot slot nog opmerkingen over REDUCE PDS die niet eerder in deze vragenlijst aan de orde zijn gekomen?

U kunt maximaal 1000 tekens ingeven.

[open vraag]