



## Eigen regie bij het Prikkelbare darm Syndroom

Patiënten informatie bij het PDS spreekuur Haaksbergen

Auteur Anja van Kempen, huisarts

Versie 2 2024

Samengesteld o.b.v. **PDSreduce**, belangenvereniging PDS en standaard Nederlands Huisartsen genootschap 2021

## Prikkelbare darm syndroom, zelf in de regie!



U bent door uw huisarts verwezen naar de verpleegkundige die gespecialiseerd is in de begeleiding van mensen met Prikkelbare Darm Syndroom (PDS). Dit spreekuur is een initiatief van de Eerstelijns Zorg groep Haaksbergen. Wij willen u graag ondersteunen bij dit vervelende ziektebeeld en u helpen de juiste keuzes te maken die u klachten kunnen verminderen. Hiervoor is het belangrijk dat u zelf goed begrijpt wat u hebt en meedenkt over wat voor u kan helpen.

U heeft de regie!

In deze folder vindt u informatie over 4 onderwerpen.

1. Waarom is er een speciaal spreekuur is voor Het Prikkelbare Darm Syndroom in Haaksbergen?
2. Hoe verloopt het Prikkelbare Darm Syndroom spreekuur?
3. Wat is het Prikkelbare Darm Syndroom?
4. Wat zijn mogelijke behandelopties voor het Prikkelbare Darm Syndroom?

## Waarom is er een speciaal spreekuur voor Het Prikkelbare Darm Syndroom (PDS) in Haaksbergen?

Mensen met PDS hebben de ervaring dat het lastig is goede hulp voor hun klachten te vinden. Daarom blijft men soms lang met de klachten doorlopen.

Naar voorbeeld van een aantal projecten in Nederland heeft de Eerstelijns Zorg Groep Haaksbergen (dit is het samenwerkingsverband van alle zorgverleners die in de eerstelijnszorg in Haaksbergen werken) besloten een speciaal spreekuur te organiseren voor mensen met PDS. Het is gebaseerd op de resultaten van PDS reduce. Dit is een studie waaruit blijkt dat de kwaliteit van leven voor patiënten met PDS beter wordt door de aanpak die we hier verder beschrijven. Dat willen wij u graag bieden!

Het PDS spreekuur is een samenwerking tussen huisartsen, gespecialiseerde verpleegkundigen, diëtistes en apothekers. De Maag-darm-lever artsen van het MST zijn ook betrokken bij het initiatief. Door de organisatie van dit spreekuur hopen we dat we u kunnen ondersteunen bij de behandeling van PDS en dat u minder last van uw klachten gaat hebben.

Voorafgaande aan het spreekuur leest u deze informatie door.

Er staat veel informatie in deze folder. Neem daar echt de tijd voor!

Als u iets niet snapt, of ergens vragen over hebt, kruis of streep het aan. Hebt u moeite met lezen, of vindt u de tekst ingewikkeld, schaam u daar niet voor. Van vragen wordt u wijs! De verpleegkundige kan de tekst samen met u doornemen en uw vragen beantwoorden.

Er zijn voor u geen kosten aan het spreekuur verbonden. Wel kan het zijn dat u zelf moet betalen voor de behandeling die u kiest, bijvoorbeeld voor sommige medicijnen en voor hypnotherapie. De verpleegkundige kan u daar over informeren.

## Hoe verloopt het PDS spreekuur?

Uw huisarts verwijst u naar het PDS spreekuur. U wordt gebeld door de gespecialiseerde verpleegkundige en u maakt een afspraak met haar. Zij overlegt met u waar u afspreekt. De verpleegkundige neemt een korte vragenlijst door, om vast te leggen hoeveel ongemak u ondervindt van het PDS. Ook bespreekt zij de verschillende behandelopties met u, zodat u goed geïnformeerd kan kiezen welke behandeling het beste bij u past.

Indien u na het eerste gesprek al direct weet wat u verder wilt doen aan uw klachten, bespreekt u dat met haar. Weet u dat nog niet, kunt u een vervolg afspraak maken om daar verder over te praten.

U kiest een behandeling en gaat proberen of het voor u werkt.

Na 2 maanden maakt u de balans op of u verbetering ervaart. Is dat niet zo, dan kiest u een andere behandeling. Bent u tevreden dan gaat u door met de behandeling. Na 4 en na 6 maanden evalueert u uw klachten en de behandeling op dezelfde manier.

De verpleegkundige stuurt een verslag van uw bezoek naar de huisarts, zodat deze goed op de hoogte is hoe het met u gaat. Mocht u kiezen voor een behandeling met medicijnen, dan maakt de huisarts de recepten en stuurt deze naar uw apotheek. De verpleegkundige informeert de apotheek dat u medicijnen komt halen in het kader van dit programma. Indien gewenst kan de verpleegkundige hen vragen uitleg over de medicatie te geven.

Indien uw voorkeur uitgaat naar de behandeling door de diëtiste of de hypnotherapeut zal de verpleegkundigen deze een bericht sturen.

De verpleegkundige kan u langer blijven begeleiden. U neemt voor een vervolgspraak zelf contact op met haar tot u vindt dat het goed gaat en er geen begeleiding meer nodig is.

### *De stappen van het PDS spreekuur*

1. Huisarts verwijst u naar het PDS spreekuur.
2. De PDS verpleegkundige belt u voor een afspraak en u hebt een gesprek.
3. U kiest en probeert een behandeling.
4. Niet tevreden, neem dan telefonisch contact op met de PDS verpleegkundige
5. U kiest en probeert een andere behandeling.
6. Niet tevreden, neem dan telefonisch contact op met de PDS verpleegkundige
7. U kiest en probeert een andere behandeling.
8. Niet tevreden, neem dan telefonisch contact op met verpleegkundige
9. U gaat terug naar de huisarts.



## Wat is het Prikkelbare Darm Syndroom?

Het Prikkelbare Darm Syndroom is een verstoring van de functie van het maagdarmkanaal. Door de stoornis kunt u klachten van buikpijn in combinatie met problemen met de ontlasting krijgen. De ontlasting kan 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 zeer hinderlijk zijn. Bij de een zijn de klachten erger dan bij de ander.

De precieze oorzaak van PDS is onbekend. Uit verschillende onderzoeken blijkt hoe allerlei processen in ons gehele lichaam met PDS te maken hebben. Deze onderzoeken maken het mogelijk om nieuwe behandelingen voor PDS te ontwikkelen. Met de behandelingen wordt steeds meer ervaring opgedaan.



## PDS zit niet tussen de oren!

PDS is geen 'psychische' ziekte. Er is iets aan de hand met de darmen en zenuwstelsel. Alleen, deze afwijkingen zijn heel subtiel en kunnen niet makkelijk zichtbaar gemaakt worden. 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 bij lichamelijk onderzoek, laboratorium-, scapie-, röntgen- of ontlasting onderzoek te vinden.

Daarom zijn er door een groep wetenschappers internationale criteria (ROME IV criteria) opgesteld. Met 7 vragen die met ja of nee beantwoord worden, kan de diagnose PDS gesteld worden. Vroeger werd de diagnose pas gesteld nadat andere ziektes waren uitgesloten. Door de komst van de ROME criteria hoeft er veel minder onderzoek gedaan te worden om toch de juiste diagnose te kunnen stellen.



De huisarts zal vaak wel een bloedtest laten verrichten om glutenallergie uit te sluiten, met name als dat in de familie voorkomt. Soms wordt er ook een onderzoek van de ontlasting gedaan naar eventuele parasieten of naar een ontsteking van de darm. Dit is van belang bij lang aanhoudende diarree.

## 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 belangrijk 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 gebeurt 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.

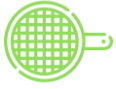
In deze verbinding tussen hersenen en darmen (ook wel de hersen-darm-as genoemd) spelen de volgende organen en aspecten een rol:

### 1. Hersenen

Hier worden we ons ervan 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 van die symptomen worden we ons bewust in ons hoofd.

### 2. Het onwillekeurige zenuwstelsel

Onze darmen bevatten een zeer uitgebreid netwerk van zenuwen die talloze functies regelt en signaleert.



### 3. **Immuunsysteem**

Omdat er in onze darmen miljarden bacteriën leven, moeten wij onszelf hier goed tegen kunnen verdedigen. Het immuunsysteem signaleert wanneer er giftige stoffen of gevaarlijke bacteriën in onze darmen 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 voor zich 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!) beschadigd raken.



### 5. **Darmflora**

Onze darmen bevatten tienmaal meer bacteriën dan dat wij cellen in ons lichaam hebben. Vroeger heette dit 'darmflora' en tegenwoordig wordt het 'microbioom' 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**

Eén ding is duidelijk, de miljarden bacteriën hebben een actieve stofwisseling, met als eindproduct duizenden verschillende stofjes die in onze darm aan het immuunsysteem signalen



kunnen geven met ieder weer andere gevolgen. Ons dagelijks eten dient als voeding voor de bacteriën. Wanneer je het ongelukkig treft met je microbioom is het mogelijk dat de darmbacteriën van je voedsel stoffen maken die klachten veroorzaken. Patiënten met PDS hebben een andere microbioom dan personen die geen PDS hebben.

### 7. **Erfelijke eigenschappen en levensgebeurtenissen**

Alle zes bovengenoemde systemen bepalen met elkaar óf 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).

Een uiting van de genetische aanleg is dat bij veel patiënten het bij meer mensen in de familie voorkomt. Naast een erfelijke aanleg is er ook vaak sprake van een 'uitlokkend moment' of bijzondere gebeurtenis. Dat kan van alles zijn. De meest bekende is een heftige maag-darmontsteking. 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 zijn de behandelopties voor 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. Het is 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. Toch is het vaak niet mogelijk om klachten volledig te laten verdwijnen.

### Algemeen advies bij PDS



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

## Verskillende behandelopties

Het is aan het begin van een behandeling bovendien niet mogelijk om te voorspellen of deze zal werken of niet. Alle PDS-patiënten zijn verschillend en het effect van een behandeling is bij iedereen anders. Veel behandelingen vragen tijd om te kunnen beoordelen of ze werkzaam en effectief zijn. Dat komt omdat het zenuwstelsel van de buik vaak een paar weken nodig heeft om op een behandeling te reageren en zich aan te passen. Daarom adviseren wij u steeds 2 maanden een therapie uit te proberen, behalve bij medicijnen die snel effect hebben (de antikrampmiddelen). Het bijhouden van een dagboekje over de voornaamste klachten geeft inzicht in het resultaat van de behandeling.

Hieronder ziet u een overzicht van de mogelijke behandelingen.

De PDS verpleegkundige kan u een uitgebreide toelichting op de verschillende behandelingen geven.

## Behandeling 1: Uitleg van PDS



Misschien kijkt u ervan op dat dit een behandeling is, maar voor sommige mensen is goed begrijpen wat hun aandoening is en kennis om zelf verder uit te kunnen zoeken wat helpt, voldoende. Hierdoor gaat de angst dat het, naast vervelend, ook ernstig zou kunnen zijn weg. Ook de geruststelling dat het niet tussen je oren zit, maar echt aan jouw buik ligt, kan helpen. Indien voor u geldt dat deze uitleg voldoende is, zal de verpleegkundige u nog advies geven over het gebruik van;

- Psyllium vezel sachets of Macrogol bij verstopping, en als dit niet werkt Linaclotide.
- Loperamide of psylliumvezels bij diarree.

## Behandeling 2,3,4: Behandeling door voeding

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

U weet vaak zelf of u invloed van voeding op uw darmen bemerkt. Samen met de diëtiste zijn er 3 methodes om PDS aan te pakken door middel van aanpassingen in de voeding.

1. Eliminatiedieet : het weglaten van één of enkele voedingsmiddelen
2. FODMAP dieet: een zeer uitgebreid dieet dat eerst veel voedingsmiddelen weglaat en dan weer één voor één introduceert
3. Probiotica behandeling: de samenstelling van de microbiom van uw darm zo veranderen dat de klachten verminderen. Met name bij het onaangename 'opgeblazen' gevoel kan het goed werken.



## Behandeling 5: Hypnotherapie

Hypnotherapie is een bewustzijnstherapie die de beleving van de pijn verandert. 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.



## Behandeling 6,7: Medicijnen via de darmen

Medicijnen die op de darmen werken kunnen de klachten verminderen. Hiervoor zijn beschikbaar:

- Pepermuntolie-capsules (antikrampmiddelen)(kies capsules die bestand zijn tegen het maagsap)
- Iberogast (beïnvloed de gevoeligheid van de darm)

## Behandeling 8: Medicijnen via de hersenen



Vooral pijn, vermoeidheid en misselijkheid zijn klachten bij PDS, die vaak lastig te behandelen zijn. Wanneer deze symptomen dagelijks en heftig aanwezig zijn, bestaat de mogelijkheid om 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 ervaren.

U kunt na het uitproberen van verschillende behandelopties succesvolle behandelingen combineren!

### Tot slot

Wij hopen dat u door deze beschrijving van de achtergronden van het PDS en de mogelijke behandelingen een beter inzicht gekregen heeft in dit ziektebeeld. Het is belangrijk om te onthouden dat PDS een echte ziekte is.

Op [Thuisarts.nl](https://thuisarts.nl) vindt u meer informatie.

Op [pdsb.nl](https://pdsb.nl) vindt u meer informatie over de patiëntenvereniging

De behandeling van PDS is een ontdekkingsreis die u als patiënt aflegt samen met de PDS verpleegkundige.

- Durf te experimenteren en heb vooral geduld!
- U hebt zelf de regie bij de keuze van de behandeling.

Wij durven te stellen dat verlichting van de klachten én verbetering van de kwaliteit van leven zeker wel mogelijk is!