

SELECTIE EN AANPASSING VAN EEN VALIDE MEETINSTRUMENT VOOR HET PDS-RESEARCHPLAN VAN HET CIG



Jeanette Willighagen | 30 september 2023
Promotor : Carola van Keulen

Afstudeeropdracht voorgedragen met het oog op het afstuderen aan het Nederlands Academisch College voor Osteopathie en Mesologie (NACOM) voor de opleiding Mesologie

Voorwoord

Mesoloog worden is een heel proces. Ik maakte kennis met dit vak als patiënt en kon uit eerste hand ervaren wat er met mesologie te bereiken is. Het puzzelen en de praktische adviezen op het gebied van voeding spraken me enorm aan en ik zag in mesologie mijn nieuwe carrière-richting. Vol enthousiasme begon ik aan de studie, maar helaas stopte de opleiding en moest ik voor mijn carrière-switch over op plan C die ik vond in het vertalen. Ik vind mijn beroep als medisch vertaler heel prettig, maar toen ik hoorde dat de opleiding mesologie weer startte, voelde ik toch nog steeds diezelfde belangstelling.

En spijt dat ik aan de opleiding ben begonnen heb ik nooit van gehad. Wel heb ik me regelmatig afgevraagd wat ik mezelf aandeed met deze opleiding naast mijn fulltime werk als freelance vertaler. Maar zowel de docenten als mijn klasgenoten wisten me altijd weer te motiveren om door te zetten. En na het casuïstiekexamen had ik opeens het certificaat in de pocket en mocht ik mijn praktijk Mesobalans opstarten. Voor mijn diploma moest er nog wel een eindwerk worden gemaakt en dat had heel wat voeten in de aarde. Er kwam namelijk een hele nieuwe opzet voor de eindwerken met in eerste instantie veel onduidelijkheden. Gaandeweg kwam er gelukkig steeds meer informatie over het researchplan van het College voor Integrale Geneeswijze dat bedoeld is om mesologie en osteopathie beter op de kaart te zetten en de werkzaamheid van deze vormen van behandeling wetenschappelijk aan te tonen.

En hier vond ik ook de link met mijn werk als medisch vertaler. Want een van de onderdelen uit het researchplan was het uitwerken van een meetinstrument voor een van de ALK's. In mijn inmiddels 13 jaar als medisch vertaler heb ik tal van vragenlijsten voor farmaceuten mogen vertalen, van de brontaal naar het Nederlands en weer terug naar de brontaal (backward translations). Ook heb ik heel veel vragenlijsten op proefpersonen mogen uittesten (cognitieve interviews) of interviews uitgewerkt en ik heb zelfs vertalingen van vragenlijsten met artsen besproken (clinician interviews). Hier heb ik ongelooflijk veel van geleerd.

Ik hoop met mijn praktische ervaring op dit gebied en dit eindwerk een wezenlijke bijdrage te leveren aan het researchplan, niet alleen voor de gekozen ALK PDS, maar ook voor andere ALK's. Ook daar zijn namelijk PROM's voor nodig.

Dit is meteen een goed moment om al mijn klasgenoten, en met name Annemiek van den Bulck en Esther Fengler-Leeuwis, te bedanken voor hun kameraadschap, hulp en steun in de afgelopen jaren. Ook gaat mijn dank uit naar mijn proefpersonen en collega's die hun tijd ter beschikking hebben gesteld om mijn vragenlijst voor dit eindwerk uit te testen. En natuurlijk wil ik vooral ook Carola van Keulen bedanken voor haar bereidheid mij te begeleiden met dit eindwerk. Zij heeft me enorm gemotiveerd met haar nuchtere en inhoudelijke op- en aanmerkingen.

Samenvatting

Voor het researchplan van het College voor Integrale Geneeswijze (CIG) is er behoefte aan een bruikbaar instrument voor bewezen effect van mesologische behandelingen voor één van de aanhoudende lichamelijke klachten (ALK), het prikkelbaredarmsyndroom (PDS). Naast klinische tests (objectief) wordt ook vaak gebruik gemaakt van vragenlijsten die door deelnemers aan een klinisch onderzoek worden ingevuld (subjectief). Hiermee kunnen door de deelnemer waargenomen veranderingen in de loop van een behandelingstraject toch kwantificeerbaar worden gemaakt. Dergelijke vragenlijsten (Patient Related Outcome Measurements of PROM's) dienen aan welbepaalde regels te voldoen, die onder andere zijn terug te vinden bij Zorginstituut Nederland. Dit instituut adviseert bij voorkeur gebruik te maken van een gevalideerde vragenlijst en raadt aan een dergelijke vragenlijst hoogstens (minimaal) door te ontwikkelen. In dit eindwerk worden een aantal gevalideerde vragenlijsten beoordeeld aan de hand van enkele vooraf vastgestelde criteria of aspecten (Patient Related Outcomes of PRO's). Na selectie van de meest geschikte gevalideerde vragenlijst kan het meetinstrument nog worden doorontwikkeld voor betere toepasbaarheid binnen het researchplan. Deze aanpassingen moeten ook aan bepaalde regels voldoen en dienen te worden getoetst in de praktijk. Voor het doorontwikkelen biedt Zorginstituut Nederland wederom een handleiding. Aan de hand hiervan is in dit eindwerk de vragenlijst, de IBS-SSS-MESO, voor het researchplan van het CIG tot stand gekomen.

In aanvulling op de vragenlijst volgen nog een aantal invalshoeken om prikkelbaredarmsyndroom mesologisch te bezien met de verschillende brillen die de mesoloog hiertoe ter beschikking heeft. Hierbij wordt kort aangegeven of bepaalde aspecten al dan niet in de vragenlijst terugkomen of hoe de mesoloog deze gegevens anders kan inventariseren.

Summary

The research plan of the Dutch college of integrative medicine, the College voor Integrale Geneeswijzen (CIG), requires a usable instrument for measuring the proven effect of mesology therapy for the medically unexplained physical symptoms (MUPS) irritable bowel syndrome (IBS). Alongside clinical tests (objective measurement), questionnaires completed by participants in a clinical trial (subjective measurement) are also often used. This enables the changes perceived by the participant in the course of a treatment programme to be recorded quantifiably. Such questionnaires (Patient Related Outcome Measurements or PROMs) must comply with established rules, including those set out by the National Health Care Institute. The Institute advises that the use of a validated questionnaire is preferred and recommends only minimal adaptation of such questionnaires. In this thesis, several validated questionnaires are assessed by reference to a number of predetermined criteria or aspects (Patient Related Outcomes or PROs). After selecting the most suitable validated questionnaire, the measuring instrument may be adapted to increase its applicability within the research plan. These changes are also required to comply with certain rules and must be tested in practice. The National Health Care Institute also provides guidelines for this adaptation. These guidelines have been applied in this thesis to develop the IBS-SSS-MESO questionnaire for the CIG's research plan.

In addition to the questionnaire, several perspectives are identified for evaluating irritable bowel syndrome from a mesology viewpoint, using the various approaches available to the mesologist for this purpose. In each case, it is indicated whether the relevant aspects are covered in the questionnaire and what other methods for identifying this information are available to the mesologist.

Inhoud

Voorwoord	2
Samenvatting.....	3
Summary	3
Probleemstelling.....	6
Doel	6
Methodologie	6
Wat is prikkelbaredarmsyndroom.....	7
Wat zijn PRO's en PROM's.....	8
Opzet voor het (door)ontwikkelen van PROM's	9
Fase 1: doel van de PROM.....	9
Fase 2: selectie van PRO's, PROM's en het testen van PROM's.....	10
Selectie van de PRO's	10
Selectie van PROM's.....	13
Inventarisatie van bestaande PROM's	13
IBS-SSS	14
IBS-QOL.....	16
IBS-36.....	17
Ontlastingsdagboeken.....	18
Zelftest maag-lever-darmstichting	19
Intakeformulier voor mesologie.....	20
Eisen voor een valide vragenlijst	21
Taalgebruik in vragenlijsten	23
Stoelgangsschaal.....	24
Selectie van PROM met eventuele aanvullingen	26
Fase 2: Testen van de PROM	30
Aanpassingen aan de hand van de cognitieve interviews.....	31
Clinician interviews.....	33
Definitief formulier PDS-onderzoek	35
Fase 3a: Definiëren indicatoren	38
Fase 3b: Testen indicator en eventueel aanpassen	39
Fase 4: Gebruiken PROM en Onderhoud & Evaluatie.....	39
Prikkelbaardarmsyndroom mesologisch bekeken	40
Nawoord.....	55

Bijlagen	56
A. Samenwerkingsovereenkomst begeleider	56
B. PROM-toolbox: Invultabel voor doel, doelgroep en setting	57
C. IBS-SSS Martini-ziekenhuis	58
D. IBS-SSS	59
E. IBSQ	61
F. IBS-36.....	63
G. Ontlastingsdagboeken.....	66
H. Zelftest MDL	72
I. Diagnosekaart Ontlasting	75
J. Volledige uitwerking van de cognitieve interviews.....	76
Bronnen	91

Probleemstelling

Hoe toon je aan of een behandeling werkzaam is? Welke meetinstrumenten zijn er om eventuele vooruitgang door een behandeling aan te tonen? Binnen de reguliere geneeskunde wordt verandering vaak vastgesteld aan de hand van objectief waarneembare waarden, zoals laboratoriumonderzoek, beeldvormend onderzoek enzovoort. Ook wordt er vaak gebruik gemaakt van vragenlijsten die vóór, tijdens en na de behandeling aan patiënten worden voorgelegd: de zogenoemde PROM's (Patient Reported Outcome Measures). Dergelijke vragenlijsten moeten aan bepaalde regels voldoen met betrekking tot opzet, inhoud, leesbaarheid en bruikbaarheid.

Aan het College voor Integrative Geneeswijze wordt een researchplan opgezet om de werkzaamheid van mesologische behandeling aan te tonen bij verschillende aanhoudende lichamelijke klachten (ALK's; bijvoorbeeld prikkelbaredarmsyndroom (PDS), premenstrueel syndroom, migraine enzovoort). Hiervoor zijn ook meetinstrumenten nodig. Zijn PROM's ook geschikt om de werkzaamheid van een mesologische behandeling (*blackbox*) te meten? En specifiek voor de ALK PDS? Overigens werd voorheen ook wel de term SOLK gebruikt voor Somatisch Onverklaarbare Lichamelijke Klachten, deze afkorting kom je ook nog veelvuldig tegen in de literatuur, maar voor de consistentie wordt hier de term ALK gebruikt.

Voor PDS zijn er al verschillende PROM's, die, al dan niet met enkele mesologische aanpassingen, geschikt kunnen zijn voor het researchplan. Vragenlijsten binnen de reguliere geneeskunde hebben niet alleen betrekking op fysieke klachten (bijvoorbeeld pijn, of in dit geval het ontlastingspatroon), maar inventariseren ook de invloed van de klacht op de kwaliteit van leven. Denk hierbij bijvoorbeeld aan belemmeringen voor sociale activiteiten, werk/school, fysieke inspanning, maar ook aan de emotionele gevolgen van de aandoening (onzekerheid, boosheid enzovoort).

Om het nut van mesologie bij PDS aan te tonen op een manier die ook voor de reguliere wereld aanvaardbaar is, is er voor het researchplan dus een gevalideerde vragenlijst nodig. Maar zijn deze vragenlijsten ook relevant voor mesologen? Hebben mesologen nog andere vragen of meetpunten om eventuele veranderingen bij een behandeling van PDS in kaart te brengen? En hoe kunnen we deze vragen valideren voor het researchplan?

Doel

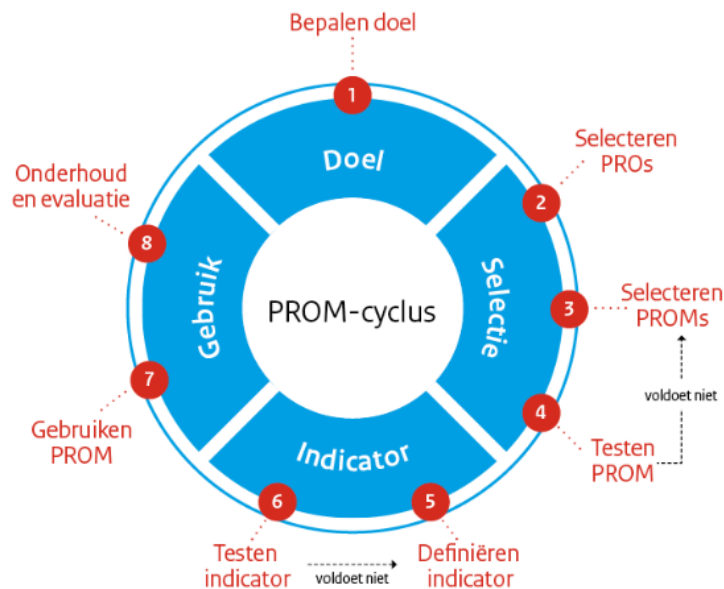
Het doel van dit eindwerk is het selecteren (en eventueel aanvullen) van een gevalideerde vragenlijst die op papier aan onderzoeksdeelnemers wordt voorgelegd, waarmee de onderzoekers van het CIG-researchplan de beschikking krijgen over een meetinstrument om de werkzaamheid van mesologie bij PDS te kunnen aantonen. Uiteindelijk zal het ook mogelijk zijn om hier een digitale, geautomatiseerde versie (app) van te maken, maar dit valt niet binnen de doelstelling van dit eindwerk.

Dit eindwerk vormt mogelijk ook een blauwdruk voor het selecteren en doorontwikkelen van vragenlijsten voor de andere ALK's die in het kader van dit researchplan worden onderzocht.

Methodologie

Voor het ontwikkelen van een valide meetinstrument (PROM's) moet je beschikken over specifieke kennis en expertise. Methodologen en statistici zijn bij uitstek deskundigen op dit gebied en het

wordt sterk afgeraden om, zonder deze expertise, zelf PROM's te ontwikkelen. Bij de selectie en het eventueel aanvullen van een bestaande vragenlijst baseer ik me op de PROM-toolbox van Zorginstituut Nederlandⁱ en de 'Praktische handleiding voor patiëntvertegenwoordigers bij de selectie en (door)ontwikkeling van PROMs'ⁱⁱ van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF). De methodiek die beide instituten hanteren, komen sterk met elkaar overeen.



Schematische weergave: de PROM-cyclus van Zorginstituut Nederland

Wat is prikkelbaredarmsyndroom

Prikkelbaredarmsyndroom (PDS) is een term uit de reguliere zorg. Als mesologen werken wij niet met een dergelijk label en gaan we op zoek naar disfuncties in het gehele systeem en het nut van de disfunctie. Maar voor het researchplan is het nuttig om toch met labels uit de reguliere wereld te werken om de werkzaamheid van mesologie en osteopathie aan te tonen. Voor dit eindwerk hanteer ik de definitie van de Rome Foundationⁱⁱⁱ:

“Recurrent abdominal pain on average at least 1 day/week in the last 3 months, associated with two or more of the following criteria:

Related to defecation

Associated with a change in frequency of stool

Associated with a change in form (appearance) of stool.”

Deze criteria voor PDS zijn erg summier met maar heel weinig klachten die ook nog eens kunnen voorkomen bij tal van andere diagnoses. ook bij aandoeningen die flink ernstiger kunnen zijn dan PDS (bijvoorbeeld bij ontstekingsziekten als ziekte van Crohn, colitis ulcerosa, of zelfs maligniteiten). Veel patiënten met PDS zijn al meermaals met hun klachten bij artsen of specialisten geweest. Je mag dus hopen dat deze ontstekingsziekten al opgemerkt zijn. Zo niet, dan is het zeker zaak goed op te letten op rode vlaggen (zoals bloed in de ontlasting, ongewild gewichtsverlies enzovoort) Wat PDS regulier gezien precies is, is onderwerp van een ander eindwerk. Voor dit eindwerk beperk ik me tot de Rome IV-criteria en alle andere onverklaarbare aanhoudende spijsverteringsklachten.

Wat zijn PRO's en PROM's

PRO's staat voor Patient Reported Outcomes en PROM's voor Patient Reported Outcome Measures. PRO's zijn dus eigenlijk de waarden op basis waarvan je de werkzaamheid wilt aantonen. PROM's zijn de vragenlijsten waarin deze waarden worden onderzocht, waarmee bepaalde gezondheidsaspecten in kaart worden gebracht die niet objectief waarneembaar zijn (anders dan bloedwaarden enzovoort). Alleen de patiënt kan hier meer over vertellen door zo objectief mogelijk antwoord te geven op een aantal standaard vragen.

Deze vragen kunnen betrekking hebben op fysieke symptomen (pijn, frequentie), maar ook op emotionele klachten als gevolg van een aandoening (angst, schaamte), belemmeringen voor het functioneren op werk/school, sociale interacties. Door de antwoorden van vóór een behandeling en na een behandeling te vergelijken kan de werkzaamheid worden aangetoond bij één patiënt. Met de uitkomsten van meerdere patiënten in één overzicht kun je de werkzaamheid van een behandeling in zijn geheel aantonen. Om de werkzaamheid van één specifiek middel aan te tonen, zoals in een medisch-wetenschappelijk onderzoek voor een nieuw medicijn, wordt er meestal gebruik gemaakt van een controlegroep. Een deel van de onderzoekers krijgt dan geen werkzaam geneesmiddel, maar een placebo, terwijl alle overige omstandigheden overeenkomen met die van de controlegroep. Door beide groepen met elkaar te vergelijken kan het verschil tussen placebo en het medicijn in kaart worden gebracht. Met een *blackbox*-methode zoals in dit researchplan is een controlegroep niet nodig. We tonen niet de superioriteit van één middel ten opzichte van geen of andere middelen aan, maar de werkzaamheid van mesologische behandeling, ongeacht waaruit dit bestaat.

PROM's kunnen algemeen van aard zijn (SF-36¹ en EQ-5D²) of specifiek voor een bepaalde aandoening (PDS, PMS) of behandeling (bijvoorbeeld bij medisch-wetenschappelijke onderzoeken naar een nieuw medicijn). De afdeling Klinische epidemiologie en Medical Technology Assessment (KEMTA) van het Maastricht Universitair Medisch centrum benoemt de verschillende dimensies, zoals persoonlijke omstandigheden, mentaal welbevinden, fysiek functioneren, sociaal welbevinden, spiritueel welbevinden, activiteiten en functioneren om de algemene kwaliteit van leven in kaart te brengen^{iv}. In een cirkeldiagram geven ze per meetinstrument aan welke dimensies aan de orde komen.

In Nederland en het buitenland worden er regelmatig nieuwe vragenlijsten ontwikkeld voor een veelvoud aan initiatieven. Dit kan leiden tot versnippering, gebrekkige PROM's, overlapping enzovoort. Beter is om PROM's te inventariseren die al in gebruik zijn en geschikt zijn voor het onderzoeksgebied van het researchplan.

Naast PROM's bestaan er ook PREM's: Patient Reported Experience Measures. Hiermee wordt in feite de 'klanttevredenheid' van de patiënt over zorg, informatievoorziening enzovoort gemeten.

¹ SF-36 is een vragenlijst die veelvuldig wordt gebruikt om de ervaren gezondheid of gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven te meten en beslaat de dimensies fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen door fysieke of emotionele problemen, mentale gezondheid, energie, pijn en algemene gezondheidsbeleving

² EQ-5D is een vragenlijst voor het meten van vijf gezondheidsniveaus (mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak, depressie/angst)

PREM's komen in dit eindwerk niet aan de orde. Dit zou in de toekomst overkoepelend voor alle te behandelen ALK's binnen het researchplan ontwikkeld kunnen worden, voor de afdeling mesologie en de afdeling osteopathie.

PREM's en PROM's zijn niet alleen belangrijk voor dit researchplan maar ook voor mesologen in het veld. Zij kunnen dezelfde vragenlijsten gebruiken en met de uitkomsten ervan hun meerwaarde voor de patiënt aantonen. Dit maakt resultaten inzichtelijker voor (potentiële) patiënten, wat kan bijdragen aan het herpositioneren van mesologie in de markt buiten het researchplan om.

Opzet voor het (door)ontwikkelen van PROM's

Het Zorginstituut Nederland legt met een toolbox op hun website stap voor stap uit hoe je PRO's en PROM's in 4 fasen met 8 stappen kunt opzetten: <https://www.zorginzicht.nl/ondersteuning/prom-cyclus/over-de-prom-cyclus>

Fase 1: bepalen doel

Fase 2: selectie: PRO's, PROM's en testen PROM

Fase 3: indicator: definiëren indicator en testen indicator

Fase 4: gebruiken PROM, onderhoud en evaluatie

Binnen dit eindwerk komen fase 1 en 2 in zijn geheel aan de orde en voor fase 3 zal ik trachten een indicator te definiëren. De indicator kan dan in een later stadium van het researchplan worden getest om eventuele vooringenomenheid (bias) bij het testen te vermijden. Stap 2 van fase 3 en fase 4 kunnen dus in een later eindwerk aan bod komen.

Fase 1: doel van de PROM

Fase 1 volgens het Zorginstituut Nederland is het bepalen van het doel van de PROM. De PROM-toolbox bevat een invultabel met een aantal vragen om enkele belangrijke zaken op een rijtje krijgen over het doel, de doelgroep en de setting. Zie voor deze tabel Bijlage B. PROM-toolbox: Invultabel voor doel, doelgroep en setting.

Doel: eventuele verandering aantonen in de PDS-klachten van onderzoeksdeelnemers als groep in zijn geheel met behulp van de resultaten van de PROM, waarbij individuele patiënten de PROM invullen.

Doelgroep: de PROM wordt ingevuld door patiënten die specifiek voor het researchplan met betrekking tot PDS worden geselecteerd en als onderzoeksdeelnemers tijdens mesologische behandeling van hun ALK worden onderzocht en behandeld.

Setting: de PROM wordt ingevuld vóór, tijdens en na de behandeling(en). Onderzoeksdeelnemers kunnen dit vooraf thuis doen en de ingevulde vragenlijsten meenemen naar het eerste mesologische consult, de vervolgsconsulten en na het laatste consult.

Op basis van deze gegevens kunnen we het doel van de PROM als volgt formuleren: "PROM om de werkzaamheid van mesologische behandeling (*blackbox*) voor PDS aan te tonen door in kaart te brengen hoe individuele onderzoeksdeelnemers aan het researchplan hun PDS-klachten vóór, tijdens en na de behandeling beoordelen aan de hand van vragenlijsten die zij thuis kunnen invullen."

Fase 2: selectie van PRO's, PROM's en het testen van PROM's

Selectie van de PRO's

In fase 2 van de toolbox wordt allereerst bepaald welke aspecten van de gezondheid of het functioneren belangrijk zijn die met behulp van een PROM moeten worden gemeten.

Inge Middenkoop benoemt in haar scriptie *Irritable Bowel Syndrome & Inflammatory Bowel Disease. Een onderzoek naar de kwaliteit van leven, stigmatisering, sociale steun en ziektecognitie* uit 2011^v een aantal dimensies die in PROM's aan de orde kunnen komen: fysieke klachten, gezondheidsverandering, algemeen functioneren, fysiek functioneren (pijn), sociaal functioneren (werk/school), psychologisch functioneren (schaamte), stigmatisering (vermeende perceptie van anderen, schuldvraag), sociale steun, ziektecognitie. Deze mogelijkheden vallen niet allemaal binnen het toepassingsgebied van het researchplan.

Ten behoeve van het researchplan zijn de stoelgang (consistentie, kleur, frequentie), fysieke klachten (buikpijn, opgeblazen gevoel, winderigheid) en eventueel sociaal functioneren (werk/school/dagelijks activiteiten, hobby's) het meest praktisch bruikbaar en meetbaar. Stigmatisering, sociale steun en ziektecognitie zijn hier minder van toepassing.

Fysieke symptomen

Een belangrijke dimensie zijn de fysieke klachten. De definitie van de Rome Foundation bevat in ieder geval de volgende symptomen:

- **Buikpijn**
- Verandering in **frequentie** van de stoelgang
- Verandering van **vorm** van de stoelgang

Hiermee stuit je dus meteen al op een tegenstrijdigheid. Want zowel diarree (te hoge ontlastingsfrequentie en/of te dunne ontlasting) als obstipatie (te lage ontlastingsfrequentie en/of te harde ontlasting) vallen onder PDS. Deze twee uitersten in het spectrum zijn beide PRO's, maar vormen wel elkaars tegenstelling.

Op de website van de Maag-Lever-Darmstichting^{vi} vind je nog enkele PDS-symptomen: **winderigheid**, een **opgezette buik/opgeblazen gevoel**. Op de website van Huisarts.nl^{vii} staan nog enkele andere symptomen waar mensen met PDS last van kunnen hebben: **maagklachten/brandend maagzuur, opboeren**, halverwege een maaltijd al snel het gevoel hebben dat je **vol zit**. Volgens de informatie op deze website verergert buikpijn vaak na het eten en wordt het minder na ontlasting. Daarnaast noemt de site een aantal klachten die niet direct in verband lijken te staan met de spijsvertering: **moeheid, hoofdpijn, pijn in de rug/zij, pijn bij/na vrijen**. De website van de PDSB³ noemt hier ook nog **spierpijn, onregelmatige menstruatie, problemen met plassen**.^{viii} Dit zijn allemaal fysieke symptomen die goed uit te vragen zijn. Ook interessant zijn **slijm** en **bloed** in ontlasting. Dit laatste is zeker een rode vlag om onderzoeksdeelnemers door te verwijzen naar de huisarts.

Buikpijn: hieronder vallen buikpijn en buikkrampen. Willen we weten hoe vaak dit voorkomt (dagelijks/wekelijks)? Wanneer dit voorkomt (vlak na het eten, 's nachts)? Waar zit de buikpijn precies? Wat voor pijn is het: steken, krampen, zeurend? Of zijn deze verschillen niet van belang voor

³ PDS Belangenorganisatie

het registreren van eventuele verandering naar aanleiding van een behandeling en is buikpijn gewoon buikpijn? In ieder geval maakt dit symptoom niet veel uit voor het tegengestelde spectrum van diarree en constipatie, deze klacht kan aan beide kanten voorkomen.

Frequentie: hier krijgen we wel te maken met de tegenstelling. Een ideale stoelgang is 1 à 2 keer per dag (Vata/Kapha – Pitta), en kan elke andere frequentie in feite als een verstoorde stoelgang worden beschouwd. Mensen met diarreeklachten moeten vaak meerdere keren per dag naar de wc terwijl mensen met obstipatie misschien al blij zijn als ze één keer in de 3 dagen ontlasting hebben. Bij frequentie moet je dus al goed nadenken hoe je dit wilt uitvragen: 2 vragen waarbij bij elke vraag de optie 'niet van toepassing' wordt geboden of een schaal met de twee uitersten als afwijkende uitkomsten.

Vorm: ook hier hebben we te kampen met de twee uitersten op het spectrum. Van volledig waterige ontlasting bij mensen met diarree, via brijig tot aan harde keutels (al dan niet met overloopdiarree). Die ideale vorm is een banaanvormige drol die het liefst niet uit elkaar valt. Bij vorm moet je dus ook weer nadenken hoe je dit wilt uitvragen: 2 vragen waarbij bij elke vraag de optie 'niet van toepassing' wordt geboden of een schaal met de twee uitersten als afwijkende uitkomsten.

Maagproblemen: symptomen die hieronder vallen zijn onder meer brandend maagzuur (en wanneer gebeurt dit, direct na het eten, een uur later of 's nachts), snel vol zitten, opboeren. Als eerste stap in de spijsvertering is een goede maagfunctie heel belangrijk en een disfunctie in de maag kan een belangrijke oorzaak zijn van de spijsverteringsproblemen verderop in de darmen. Al worden maagklachten niet in de criteria van de Rome Foundation genoemd, voor de Maag-leverdarmstichting en de PDSB doen deze klachten er duidelijk wel toe. De vraag is natuurlijk of je de verschillende klachten afzonderlijk wilt uitvragen of dat je ze onder één noemer wilt zetten: maagproblemen. Zie ook de hoofdstukken "Eisen voor een valide vragenlijst" en "Taalgebruik in vragenlijsten" voor ambiguïteit in vraagstelling.

Winderigheid: veel mensen met PDS hebben last van winderigheid. Door de slechte vertering ontstaat er gasvorming. Deze gasvorming kan de oorzaak zijn van de buikpijn, al hoeft dit niet. Niet iedereen met buikklasten heeft last van winderigheid en andersom. En is het van belang om te weten of de ontsnapte lucht riekt of niet? Dit kan een interessante aanwijzing zijn over de vertering van koolhydraten en eiwitten. Of is het voldoende dit tijdens het consult in een vraaggesprek te achterhalen?

Opgeblazen gevoel/opgezette buik: mensen met PDS hebben vaak te kampen met een opgeblazen gevoel. Vaak komt dit door gasvorming door de slechte vertering, maar mensen met obstipatie kunnen ook een vol gevoel ervaren door ophoping van de spijsbrij. Is het altijd duidelijk of het om lucht gaat of niet? Moet je een onderscheid maken tussen een opgeblazen (lucht) en een opgezette buik (lucht of spijsbrij)?

Dan zijn er nog **klachten die niet evident verband houden met de spijsvertering:** moeheid, hoofdpijn, pijn in de rug/zij, spierpijn, onregelmatige menstruatie, pijn bij vrijen, problemen met plassen. Vermoeidheid is een zeer algemene klacht die aan veel meer te linken is dan PDS. En dit geldt ook voor hoofdpijn. Pijn in de rug/zij en spierpijn kunnen het gevolg zijn van een verstoorde

spijsvertering, maar ook van andere dingen. Een deel van de vragen is alleen van toepassing op vrouwen (bij wie PDS ook tweemaal zoveel voorkomt als bij mannen), zoals de invloed van de cyclus of pijn bij vrijen. Te uitgebreide vragenlijsten maken het voor de onderzoeksdeelnemers lastig om trouw alles op de gewenste momenten in te vullen. Zeker gezien de brede waaier aan klachten zou je kunnen overwegen dit soort dingen enkel tijdens het consult zelf uit te vragen. De mesoloog kan eventueel in het anamneseformulier een apart lijstje bijhouden van eventuele veranderingen, toegespitst op wat de onderzoeksdeelnemer bij het eerste consult heeft aangekaart.

Al zijn veel van dit soort klachten terug te voeren op een verstoorde spijsvertering, hoeft dit niet altijd het geval te zijn. Zo ja, dan zullen deze klachten vanzelf afnemen, maar dit kost soms wat meer tijd. Bij een eventueel behandeltraject van bijvoorbeeld 3 maanden is verbetering hier misschien nog niet altijd merkbaar. Vanwege de onzekerheid over het directe verband en de langere duur voor hier verandering merkbaar is, is het beter dit niet mee te nemen in de vragenlijst voor het researchplan.

Niet-fysieke klachten

Lastiger in kaart te brengen is de dimensie niet-fysieke gevolgen van PDS, mede door de twee tegengestelde uiteinden van het PDS-spectrum. Iemand die ernstige diarree heeft, is eerder **gedwongen thuis** (in de buurt van een toilet) te blijven dan iemand die last heeft van obstipatie. Mensen die erg last hebben van een opgezette buik en winderigheid zullen eerder last van **schaamte** hebben, dan mensen die deze symptomen minder sterk ervaren. Vermoeidheid als gevolg van een slechte spijsvertering zal zeker invloed hebben op werk- en studieprestaties en bij spierpijnklachten wordt een hobby als sporten al snel te veel. Toch zijn deze klachten wel belangrijk omdat ze een aanzienlijke belemmering kunnen vormen voor deelname aan de maatschappij, het algemeen welzijn en plezier in het leven. Deze aspecten zijn voor een mesoloog interessant en het is dus zeker nuttig om te inventariseren in hoeverre de PDS **invloed** heeft op **werk/studie, hobby's, deelname aan het sociale leven**.

Ook kan PDS een flinke invloed hebben op iemands eetgedrag. Krijg je om de haverklap buikklachten van allerlei voedingsmiddelen zonder duidelijke aanleiding (bijvoorbeeld allergie of een vastgestelde intolerantie), dan kan je de eetlust al snel vergaan. Mensen krijgen dan de neiging bepaalde voedingsmiddelen te mijden. Veel mensen proberen bijvoorbeeld brood uit het voedingspatroon te laten, of gluten in het algemeen. Bij sommige mensen valt vet eten zwaar en mijden vetten op het laatst helemaal. Ook groenten als kool, nachtschaden en peulvruchten worden soms overgeslagen omdat ze voor problemen (lijken te) zorgen. Eten is behalve noodzakelijk ook een sociale activiteit. Bij een dieet kan dit plezier in het geding komen: niet met vrienden uit eten kunnen, stress ondervinden omdat even een snelle hap al snel lastig wordt, eenzijdig eten en er daardoor minder van kunnen genieten. **Voedselvermijdingsgedrag** is dus mogelijk interessant. Vooral wanneer dit gedrag ervoor zorgt dat mensen tekorten aan bepaalde voedingsmiddelen krijgen of juist te veel van andere producten binnen krijgen. Ook kun je mesologisch kijken naar een verstoord voedingspatroon. Eet iemand dan nog wel volgens zijn constitutie of is er een vicieuze cirkel ontstaan en verstoort iemand zijn constitutie nog verder met voeding die de disbalans nog meer verergert (bijvoorbeeld een Vata die alleen droge crackers eet omdat al het andere eten zwaar valt). Wel moet er dan een onderscheid worden gemaakt tussen voedselvermijdingsgedrag op eigen initiatief (en dus mogelijk verstorend) en een dieet dat is voorgeschreven (bijvoorbeeld zuivelvrij bij lactose-intolerantie).

In het hoofdstuk “Inventarisatie van bestaande PROM’s” zal ik enkele bestaande PROM’s onder de loep nemen. Mogelijk bevatten deze nog PRO’s die ook interessant zijn om verder uit te vragen. Deze zal ik verder bespreken in hoofdstuk “Selectie van PROM met eventuele aanvullingen”.

PRO’s op een rijtje

In het volgende hoofdstuk maak ik een inventarisatie van PROM’s op het gebied van PDS. Om te beoordelen of ze geschikt zijn voor het researchplan wil ik kijken in hoeverre de hierboven besproken PRO’s aan bod komen in de vragen van reeds bestaande PROM’s. Voor het gemak zal ik ze kort samenvatten tot:

Fysieke symptomen:

Buikpijn: hieronder vallen buikpijn, -krampen, ongemakkelijk gevoel

Frequentie: anders dan 1 à 2 keer per dag, bijvoorbeeld <1x/dag, 3 x/dag

Vorm: anders dan de hele banaan, dus waterdun, brijig, hard, keutels, etensresten

Maagproblemen: reflux, boeren, snel vol zitten

Winderigheid: al dan niet riekend, alleen tijdens ontlasting op de wc of ook daarbuiten

Opgeblazen: opgeblazen gevoel, opgezette buik, kleding zit te strak

Niet-fysieke klachten:

Werk/school: belemmeren de PDS-klachten werk of studie?

Hobby’s: belemmeren de PDS-klachten eventuele hobby’s bijvoorbeeld door buikpijn

Sociale leven: voelt iemand zich ongemakkelijk onder andere mensen door de PDS-klachten (bijvoorbeeld door frequente of duur toiletgang, geen toilet in de buurt, winderigheid, niet alles kunnen eten enzovoort)

Voeding mijden: hinder ondervinden doordat het lastig is gewoon alles te kunnen eten

Emotionele impact van PDS, boosheid, angst, frustratie, verdriet (deze PRO is toegevoegd na bestudering van de IBS-QoL-vragenlijst)

Selectie van PROM’s

Zowel het Zorginstituut Nederland als de NPCF raden af om zelf een PROM te ontwikkelen. Niet alleen omdat dit een zekere expertise vereist, maar ook om wildgroei aan PROM’s te voorkomen.

Op het gebied van PDS kan heel veel worden onderzocht. Als mesoloog kijken we naar de cliënt in zijn geheel en hoe verschillende orgaansystemen al dan niet in functie zijn en niet naar een klacht (PDS). Dit zou aanleiding kunnen vormen om een algemene vragenlijst als SF-36 of EQ-5D in te zetten, waarin de kwaliteit van leven aan bod komt. Maar voor dit researchplan en het specifieke doel van dit onderzoek is het toch zinniger om een ziektespecifieke PROM voor PDS te kiezen.

Inventarisatie van bestaande PROM’s

Gezien het grote aantal websites, organisaties en patiëntenverenigingen (zie ook het eindwerk van Esther Fengler-Leeuwis “Benadering patiëntenverenigingen, medewerking en opzetten patiëntenstroom” dat in juni 2023 wordt verdedigd) voor mensen met darmklachten is PDS duidelijk een veel voorkomend probleem. Binnen de gezondheidszorg en op internet zijn er dan ook tal van vragenlijsten voor deze ALK in omloop met elk hun eigen bewoordingen en nadruk (AR⁴, CGI⁵, IBS-

⁴ AR = Adequate Relief

⁵ CGI = Clinical Global Impressions

SSS⁶, IBS-QoL⁷, BSI⁸ enzovoort). Zo zijn er vragenlijsten voor het inventariseren van klachten, specifieke symptomen bij bijvoorbeeld diarree of obstipatie, de invloed op de kwaliteit van leven, specifieke klachten als pijn, vragenlijsten over de werkzaamheid van bepaalde medicijnen of behandelingen enzovoort.

Voor het doel van dit eindwerk is het zaak een bestaande vragenlijst te vinden die specifiek is afgestemd op het inventariseren van de klachten voor de behandeling en aan het eind van de behandeling. De vragenlijst moet geschikt zijn voor mensen die te frequent ontlasting hebben, of last hebben van diarree, maar ook voor mensen die te weinig stoelgang hebben en last hebben van constipatie. De impact van de PDS op het dagelijks leven kan voor deze twee patiëntengroepen best verschillen. Iemand met ernstige diarree zal mogelijk meer invloed op zijn dagelijks leven ervaren (het huis niet meer kunnen verlaten) dan iemand met constipatie, maar beide kunnen last hebben van buikpijn. De vragenlijst moet dus algemeen genoeg zijn om voor beide uiteinden van het PDS-spectrum geschikt te zijn, maar toch voldoende uitvragen om meetbare verschillen op te sporen.

Hieronder bespreek ik een aantal vragenlijsten die in gebruik zijn, de vragenlijsten zelf zijn terug te vinden in de “Bijlagen”.

IBS-SSS

Het Martini-Ziekenhuis in Groningen heeft gebruik gemaakt van een vragenlijst gebaseerd op de IBS-SSS^{ix}. Deze vragenlijst is specifiek opgesteld om de situatie vóór en na behandeling in kaart te brengen en te zien of de behandeling effectief is geweest en is specifiek gericht op PDS. De vragenlijst van het Martini-ziekenhuis is terug te vinden als Bijlage C. IBS-SSS Martini-ziekenhuis. De PRO's vallen in ieder geval onder de Rome IV-criteria en sluiten aan op het in fase 1 gestelde doel voor onze vragenlijst: meten van de effectiviteit van een behandeling. De vragenlijst lijkt grotendeels gebaseerd op de IBS-SSS uit 1996, opgesteld door C. Y. Francis, J. Morris en P. J. Whorwell. Zij ontwikkelden de IBS-SSS speciaal om de ernst van PDS-klachten te kunnen scoren aan de hand van een paar korte, eenvoudige vragen zonder specifieke verwijzingen naar bepaalde behandelingen^x. Mede daardoor wordt deze vragenlijst veelvuldig ingezet bij onderzoek naar de werkzaamheid van een bepaalde behandeling. Zie Bijlage D. voor een kopie van deze oorspronkelijke IBS-SSS^{xi}. Opvallend aan de oorspronkelijke versie zijn vragen naar de burgerlijke staat van de patiënt (getrouwd, gescheiden, weduwe(naar)), de etnische achtergrond, het eigen beroep en dat van de vader. Er lijkt dus ook gekeken te worden naar sociale en maatschappelijke gegevens. In de IBS-SSS van het Martini-ziekenhuis wordt hier niet naar gevraagd.

Ook vragen ze in het Martini-ziekenhuis niet naar slijm of bloed in de ontlasting, naar moeten persen of juist moeten haasten zoals in de oorspronkelijke IBS-SSS. Hierin wordt ook nog gevraagd of je na de ontlasting het gevoel hebt dat je nog niet klaar bent, en bijvoorbeeld of de buikpijn afneemt na ontlasting. De oorspronkelijke IBS-SSS heeft dus iets meer vragen, die enerzijds wel heel interessant zijn, maar blijkbaar niet worden meegenomen in de score. Mogelijk zijn deze aanvullende vragen 5-9 enkel ter informatie en hoeven ze niet per se in de PROM te worden opgenomen. Door deze vragen tijdens het vraagesprek te stellen, kun je de vragenlijst zo kort mogelijk houden, wat meestal leidt tot trouwer invullen.

⁶ IBS-SSS = Irritable Bowl Syndrome - Severity Scoring System

⁷ IBS-QoL = Irritable Bowl Syndrome - Quality of Life

⁸ BSI = Brief Symptom Inventory

De omvang van de vragenlijst van het Martini-ziekenhuis is goed werkbaar voor onderzoeksdeelnemers, die deze vragen blijkbaar ook maar twee keer hoeven in te vullen: vóór en na de behandeling. Het taalgebruik is minder aantrekkelijk, een aantal zinnen is onnodig lang en ruikt naar ‘vertaling’ vanuit het Engels. Zie ook het hoofdstuk “Taalgebruik in vragenlijsten”. Een ander nadeel is dat er wordt gevraagd naar de afgelopen 10 dagen. Bij cognitieve interviews onder leken/patiënten als vertaler heb ik gemerkt dat dit soort tijds�pannes te lang zijn voor respondenten. Het werkt beter als ze dagelijks gegevens moeten bijhouden. Ook als respondenten gevraagd wordt wat ze liever hebben, dagelijks of wekelijks, zijn de meeste geneigd te kiezen voor dagelijks. Dit zorgt voor routine, voor beter overzicht en men kan zich beter de details herinneren.

Eventueel kan een hulpmiddel voor dagelijkse registratie helpen voorkomen dat mensen gaan gokken of onnauwkeurig worden met invullen.

Als ik deze vragenlijst naast de PRO’s leg die we voor onze vragenlijst hebben bepaald, kom ik uit op de volgende overeenkomsten en verschillen.

Fysieke symptomen	Gevraagd	Niet gevraagd
Buikpijn	<input checked="" type="checkbox"/>	
Frequentie	? tevredenheid	
Vorm		
Maagproblemen		<input checked="" type="checkbox"/>
Winderigheid		<input checked="" type="checkbox"/>
Opgeblazen	<input checked="" type="checkbox"/>	
Buiten TGI om		<input checked="" type="checkbox"/>
Niet-fysieke klachten	Gevraagd	Niet gevraagd
Werk/school	<input checked="" type="checkbox"/> als een geheel	
Hobby’s		
Sociale leven		
Voeding mijden		<input checked="" type="checkbox"/>
Emotionele impact		<input checked="" type="checkbox"/>

De vragenlijst bevat de vraag ‘hoe tevreden was u over uw stoelgang’. Dit kan slaan op de vorm en op de frequentie zonder dit echt te specificeren. Dit is een manco. Wel mooi is dat de vragenlijst een vraag bevat over ‘hinder op uw leven in het algemeen’. Dit dekt waarschijnlijk de PRO’s over invloed op werk/school, hobby’s en sociale leven, maar ook hier kunnen specifiekere antwoorden nuttig zijn. Veel mensen zijn geneigd om ondanks klachten toch naar hun werk of school te gaan, maar draaien hun sociale leven op een lager pitje. Voor de kwaliteit van leven zijn beide even belangrijk en als mesoloog hechten wij ook waarde aan niet-fysieke zaken als plezier in het leven, gevoel van nuttig zijn enzovoort.

Al met al is dit een nuttige vragenlijst, die als basis kan dienen voor onze vragenlijst. Ik zou sommige PRO’s toch graag wat specifiekere willen uitvragen (vorm/frequentie) en de dimensie niet-fysieke klachten mag voor mij als mesoloog ook meer gedifferentieerd worden.

IBS-QOL

Adviesbureau Blauw heeft in opdracht van een aantal belanghebbenden (CBO, NVGE, NVMDL, PDSB en VMDL⁹) het onderzoek “Reduce” opgezet voor een mogelijk nieuw zorgpad voor PDS-patiënten met daarin meerdere behandelopties via het reguliere circuit. Dit onderzoek liep van 2016-2020 en is inmiddels afgerond. Voor dit eindwerk zijn reguliere behandelopties niet aan de orde. Wel interessant zijn de vragenlijsten die voor dit onderzoek zijn gebruikt. In de uitgebreide *Rapportage Reduce PDS Pilot project*^{xii} van dit onderzoeksbureau wordt op blz. 29-34 het gebruik van de QoL (Quality of Life) voor PDS toegelicht: de IBSQ. Zoals de naam van deze vragenlijst al suggereert gaat deze vragenlijst vooral om de kwaliteit van leven en komen er 8 deelgebieden aan de orde: dysforie, invloed op activiteit, lichaamsbeeld, zorgen over gezondheid, voedselmijdend gedrag, sociale interactie, invloed op seksueel leven, invloed op relaties. Kanttekening in dit onderzoek is het tegenvallende aantal ingevulde evaluaties. Patiënten hielden zich niet aan de beoogde intervallen en er was veel uitval bij het onderzoek. Mede hierom is besloten om enkel te kijken naar het beginpunt en het eindpunt. In bijlage 4 van dit onderzoek, vanaf blz. 97, zijn de gebruikte vragenlijsten te vinden, waaronder de IBSQ. Een kopie van de IBSQ in dit eindwerk staat in de bijlagen E. IBSQ. Dit onderzoek heeft er uiteindelijk wel toe geleid dat patiënten zich gehoord voelden tijdens hun behandeling en dat ze het als prettig hebben ervaren om zelf de regie te kunnen voeren door voor een behandeling te kunnen kiezen.

De vragenlijst is op meerdere momenten tijdens het Reduce-onderzoek ingezet en dient eveneens om verandering vanaf vóór, tijdens en na behandeling inzichtelijk te maken. Hiermee sluit deze vragenlijst aan op onze doelstelling.

Als we de beoogde PRO's naast deze vragenlijst leggen, komen we uit op:

Fysieke symptomen	Gevraagd	Niet gevraagd
Buikpijn		<input checked="" type="checkbox"/>
Frequentie		<input checked="" type="checkbox"/>
Vorm		<input checked="" type="checkbox"/>
Maagproblemen		<input checked="" type="checkbox"/>
Winderigheid	<input checked="" type="checkbox"/> maar verder	
Opgeblazen	<input checked="" type="checkbox"/> maar negatiever	
Buiten TGI om		<input checked="" type="checkbox"/>
Niet-fysieke klachten	Gevraagd	Niet gevraagd
Werk/school		<input checked="" type="checkbox"/>
Hobby's	uitstapjes?	
Sociale leven	<input checked="" type="checkbox"/>	
Voeding mijden	<input checked="" type="checkbox"/>	
Emotionele impact	<input checked="" type="checkbox"/>	

Deze vragenlijst vraagt nauwelijks naar lichamelijke klachten al komen winderigheid en opgeblazen gevoel wel aan de orde. Ze gaan alleen verder door te vragen naar eventuele opgelatenheid over mogelijk onaangename geuren en worden bij opgeblazen gevoel de pejoratieve termen opgezwollen en dik gebruikt. Zie hoofdstuk “Eisen voor een valide vragenlijst” en “Taalgebruik in vragenlijsten” voor commentaar op termen met een negatieve connotatie.

⁹Deze afkortingen staan voor: Centraal Begeleiding Orgaan, Nederlandse Vereniging voor Gastro-Enterologie, Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Lever Artsen, PDS Belangenorganisatie en Verpleegkundigen & Verzorgenden, Maag Darm Lever)

De vragenlijst gaat zeker in op de dimensie sociaal leven, maar splitst dit veel verder uit met vragen naar onder andere het gevoel er niet bij te horen, anderen te ergeren met hun darmklachten, moeite hebben in gezelschap van onbekenden te verkeren enzovoort. Er wordt niet naar werk/school of hobby's gevraagd, wel naar dingen gedaan kunnen krijgen en uitstapjes maken. Dit hoort wel bij de onze PRO's, maar sluit hier toch niet naadloos op aan.

Voedselmijdend gedrag wordt wel uitgevraagd, niet alleen het soort eten, maar ook de hoeveelheid. Hierin gaan ze in deze vragenlijst dus verder dan onze PRO's.

Ook wordt er naar verschillende emotionele bezwaren als gevolg van PDS gevraagd: machteloosheid, gebrek aan controle, levensgenot, depressiviteit, kwaadheid, prikkelbaarheid. Als vertaler van dit soort medische vragenlijsten heb ik regelmatig leken/patiënten mogen interviewen over de begrijpelijkheid en waargenomen relevantie van dergelijke vragen (testfase in het opstellen/vertalen van PROM's, zie ook hoofdstuk "Eisen voor een valide vragenlijst"). Hierbij heb ik gemerkt dat enkele vragen over gemoedstoestand wel door patiënten met chronische aandoeningen gewaardeerd worden, maar dat makers van deze vragenlijsten (vaak Amerikaanse onderzoeksbureaus of farmaceuten uit de VS) hier dieper en uitvoeriger op ingaan dan de gemiddelde respondent (Nederlands) nodig acht. Af en toe merk ik hier toch een cultuurverschil. Tegelijkertijd zijn veel van dit soort vragen ook wel weer interessant als mesoloog, omdat ze wel verder gaan dan de fysieke klachten.

Kortom, deze vragenlijst gaat enerzijds te weinig in op de fysieke klachten bij PDS en misschien weer te diepgaand op de niet-fysieke dimensie. Een nuttige bijdrage uit de IBSQ zou een algemene vraag kunnen zijn naar invloed op de emotionele gesteldheid, zonder een verschil te maken tussen boosheid, verdriet, angst, frustratie enzovoort. We kunnen overwegen de PRO's hiermee aan te vullen.

IBS-36

De IBS-36: A New Quality of Life Measure for Irritable Bowel Syndrome^{xiii}, zie bijlage F. IBS-36 is een uitbreiding van de eerdere IBS-QOL met veel vragen over niet-fysieke dimensies. Weer houd ik de vastgestelde PRO's naast de vragenlijst en kom daarmee uit op:

Fysieke symptomen	Gevraagd	Niet gevraagd
Buikpijn	<input checked="" type="checkbox"/>	
Frequentie		<input checked="" type="checkbox"/>
Vorm	<input checked="" type="checkbox"/>	
Maagproblemen		<input checked="" type="checkbox"/>
Winderigheid		<input checked="" type="checkbox"/>
Opgeblazen	<input checked="" type="checkbox"/>	
Buiten TGI om	<input checked="" type="checkbox"/>	
Niet-fysieke klachten	Gevraagd	Niet gevraagd
Werk/school	<input checked="" type="checkbox"/>	
Hobby's	<input checked="" type="checkbox"/>	
Sociale leven	<input checked="" type="checkbox"/>	
Voeding mijden	<input checked="" type="checkbox"/>	
Emotionele impact	<input checked="" type="checkbox"/>	

Deze vragenlijst heeft betrekking op de kwaliteit van leven en is dus logischerwijze minder gericht op de fysieke symptomen. Al met al behandelt deze vragenlijst toch heel wat van de punten, al sluit de vraagstelling niet altijd precies aan op onze PRO's.

Zowel de te dunne stoelgang als een te harde stoelgang komen aan de orde in twee verschillende vragen.

Werk/school wordt veel uitgebreider behandeld: de impact om dit goed te doen, of je het überhaupt kon doen, invloed op de duur, of eventueel te laat komen door PDS-klachten. Hobby's komen keurig aan de orde: kon je ze doen, moest je er eerder mee stoppen. Ook sociale activiteiten als uitgaan, afspraken moeten afzeggen, kunnen reizen, maar ook seksuele relaties komen aan de orde. In tegenstelling tot andere vragenlijsten (zie ook die van de PDSB en maag-lever-darmstichting verderop) behandelen ze in de IBS-36 ook veel dat specifiek bedoeld is voor vrouwen met tamelijk diepgaande vragen.

Voeding mijden wordt verder uitgewerkt in bang zijn voor bepaalde voedingsmiddelen, bang zijn om uit eten te gaan, tot zoektochten naar wat de klachten veroorzaakt, iets wat veel PDS-patiënten doen.

Een interessante vraag is of de PDS-klachten tot slaapproblemen hebben geleid en vermoeidheid in de ochtend, al is niet duidelijk of dit verband houdt met die slaapproblemen of vermoeidheid in het algemeen. Slaapproblemen komen meestal tijdens het vraaggesprek wel aan bod maar zouden nog interessant kunnen zijn om op te nemen. In deze vragenlijst wordt ook ingegaan op angst dat PDS op iets ernstigs zou kunnen wijzen. Dit komt niet aan bod in andere vragenlijsten, maar kan wel belangrijk zijn voor de gemoedsrust van de patiënt. Dit kan ook tijdens het vraaggesprek worden aangeroerd.

Ondanks het feit dat er veel vinkjes staan bij de kolom overeenkomsten met onze PRO's gaan de vragen soms wat te ver door (verder uitgesplitst dan nodig) en lijken de meeste belemmeringen meer gericht op de gevolgen van diarree dan van obstipatie. Voor het aantonen van de werkzaamheid van een behandeling vind ik deze vragenlijst daarom minder geschikt.

Ontlastingsdagboeken

Om de verandering in frequentie en vorm nauwkeurig bij te houden zou ook een ontlastingsdagboek handig kunnen zijn. Hierin kunnen patiënten (dagelijks) noteren hoe vaak ze ontlasting hebben en hoe de vorm ervan is. Enkele voorbeelden zijn het ontlastingsdagboek van het Isala Ziekenhuis^{xiv} in Zwolle en die van het Jeroen Bosch Ziekenhuis in Den Bosch^{xv}. Ook een mooi voorbeeld van een ontlastingsdagboek is die van de Belgische website met informatie over PDS^{xvi}. (zie bijlage G. "Ontlastingsdagboeken").

Alle dagboeken zijn zo gemaakt dat je dagelijks kunt invullen of je stoelgang had, in welke dagdelen, wat de vorm van de ontlasting was met eventueel extra informatie als medicatie, stress enzovoort.

Vooraf het ontlastingsdagboek van de Belgian Working Group on IBS is interessant omdat in dit dagboek ook gevraagd wordt naar andere symptomen dan frequentie (tijdstippen) en vorm. Ook is er een schaal voor buikpijn, opgeblazen gevoel, invloed van de PDS op het dagelijks leven, stress, voor vrouwen over de cyclus en een enkele vraag over voeding (ongewone of pikante voeding). Ook mooi zijn de plaatjes voor de stoelgangtypes, zie hiervoor ook hoofdstuk "Stoelgangsschaal".

Eenzijds kan een dagelijkse vragenlijst teveel zijn waardoor patiënten misschien geneigd zullen zijn dit niet zo trouw in te vullen, anderzijds geeft het wel een heel goed beeld van eventuele veranderingen in de stoelgang. Uit ervaring met cognitieve interviews weet ik dat veel mensen liever dagelijks iets bijhouden. En mocht een dergelijk dagboek een optie worden, zou het wel mooi zijn als er in ieder geval ook naar buikpijn en opgeblazen gevoel wordt gevraagd.

Zelftest maag-lever-darmstichting

Met meer dan 35 vaste medewerkers en 2 miljoen leden is de Maag-Lever-Darmstichting een grote patiëntenorganisatie. Op hun website vind je uitgebreide informatie over de spijsvertering en mogelijke stoornissen op dit gebied. Daarnaast is er ook een online zelftest^{xvii} voor het PDS. Aan de hand van een vragenlijst kun je een indicatie krijgen of je buikklachten het gevolg kunnen zijn van het PDS. Er wordt nadrukkelijk gewaarschuwd dat de uitkomst van deze test geen vervanging is van een medisch consult en enkel ter indicatie dient. In Bijlage H. Zelftest MDL staat een vragenlijst om te bepalen of spijsverteringsklachten op PDS wijzen.

Deze vragenlijst is duidelijk opgesteld voor leken. Mensen die darmklachten hebben en op de website van de maag-lever-darmstichting terechtkomen, kunnen aan de hand van deze vragen een indicatie krijgen of zij PDS hebben. De vragenlijst is vrij toegankelijk en wordt niet door zorgprofessionals verstrekt.

Ook deze vragenlijst kunnen we naast onze beoogde PRO's leggen:

Fysieke symptomen	Gevraagd	Niet gevraagd
Buikpijn	<input checked="" type="checkbox"/>	
Frequentie	<input checked="" type="checkbox"/>	
Vorm	<input checked="" type="checkbox"/>	
Maagproblemen		<input checked="" type="checkbox"/>
Winderigheid		<input checked="" type="checkbox"/>
Opgeblazen	<input checked="" type="checkbox"/>	
Buiten TGI om	vermoeidheid, vrijen	
Niet-fysieke klachten	Aanwezig	Niet aanwezig
Werk/school		<input checked="" type="checkbox"/>
Hobby's		<input checked="" type="checkbox"/>
Sociale leven		<input checked="" type="checkbox"/>
Voeding mijden		<input checked="" type="checkbox"/>
Emotionele impact	<input checked="" type="checkbox"/>	

Opvallend bij deze zelftest is de nadruk op de frequentie (minstens één dag in de week) en de duur (minstens 3 maanden) van de klachten. Wanneer je bij de eerste twee vragen 'nee' hebt geantwoord eindigt de zelftest en krijg je bericht dat je klachten waarschijnlijk geen PDS zijn. Beantwoord je een of beide vragen met ja, ga je door naar de vragen die dieper ingaan op de klachten en de stoelgang. Verder moet je op elke vraag antwoord geven om door te kunnen gaan naar de volgende vraag.

Alle vragen zijn opgesteld in eenvoudig Nederlands met leekentaal.

In de uitkomst staat dat er een e-mail wordt verstuurd met de antwoorden die je hebt ingevuld. Deze mail kan je meenemen naar je huisarts om de klachten te bespreken. De mail wordt dus niet naar een zorgverlener gestuurd, maar naar de patiënt zelf. Deze zelftest zou ook bruikbaar kunnen zijn voor een eerste selectie van potentiële onderzoeksdeelnemers voor het researchplan. Maar natuurlijk kan er ook een eigen mini-vragenlijst worden opgesteld voor de voorselectie. Hierbij moeten de frequentie en duur van de klachten dezelfde nadruk krijgen als bij deze zelftest.

Er wordt helemaal niet gekeken naar de niet-fysieke klachten van PDS.

In een ander eindwerk zal ook aan de orde komen aan welke criteria patiënten moeten voldoen voor deelname aan dit researchplan, maar voor nu is deze vragenlijst van de maag-lever-darmstichting mogelijk al een goed begin, vooral ook omdat geadviseerd wordt de uitkomst van deze zelftest mee te nemen naar de huisarts.

Intakeformulier voor mesologie

In het intakeformulier voor een mesologisch consult^{xviii} worden al enkele vragen gesteld met betrekking tot de spijsvertering in zijn geheel en de ontlasting in het bijzonder.

Frequentie van de stoelgang:	<input type="text"/> x dagelijks/	<input type="text"/> x per week	→	<input type="checkbox"/> regelmatig	<input type="checkbox"/> onregelmatig
Consistentie van de stoelgang:	<input type="checkbox"/> vast	<input type="checkbox"/> brijig	<input type="checkbox"/> zacht	<input type="checkbox"/> waterig	
Kleur van de stoelgang:	<input type="checkbox"/> wit	<input type="checkbox"/> lichtbruin	<input type="checkbox"/> geelbruin	<input type="checkbox"/> donkerbruin	<input type="checkbox"/> zwart <input type="checkbox"/> groen

Spijsvertering	vroeger	nu
Buikkrap	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Misselijkheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Winderigheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Borrelende buik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obstipatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diarree	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bloed bij de ontlasting	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Slijm bij de ontlasting	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Droge mond	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Slechte adem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opgeblazen gevoel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Brandend maagzuur (reflux):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> altijd	<input type="checkbox"/> na de maaltijd	<input type="checkbox"/> 's nachts
Anus: <input type="checkbox"/> jeuk	<input type="checkbox"/> kramp	<input type="checkbox"/> aambeien
Aanvulling:	<input type="text"/>	

Opvallend is dat er in ons intakeformulier in tegenstelling tot de Bristol Stoelgangkaart voor de vorm/consistentie van de stoelgang maar 4 opties zijn: vast, brijig, zacht en waterig. Is het voor het researchplan nuttig om de indeling van de Bristolkaart te hanteren in plaats van deze onderverdeling van 4? De 7 types in de Bristol stoelgangsschaal zijn: keutels, aaneengeplakte keutels, worst met barsten, gladde worst, zachte brokken, brijig, diarree. Zie het hoofdstuk "Bristol stoelgangsschaal" voor meer details.

Ook mooi is dat er al naar de kleur wordt gevraagd. Voor de mesoloog zijn dit al enkele duidelijke aanwijzingen over de spijsverteringsklachten en mogelijke fysiologische oorzaken^{xix}.

- Lichtbruin: Middenbruine tot bleekbruine (ontkleurde) ontlasting kan wijzen op een gebrekkige voedselvertering of te veel zuivel in het dieet. Het kan ook om een verstoring van de lever gaan (bijvoorbeeld hepatitis), gal of alvleesklier
- Geelbruin: Een vies gele tot okerachtige kleur ontstaat als galkleurstof niet uit de lever en/of galblaas kan wegvloeien. Dit gebeurt meestal door verstopping van de galgangen. Bij aanhoudende problemen kleuren ook de huid, de mondslijmvliezen en het oogwit geelachtig. Gele of okerkleurige ontlasting of geel slijm bij de ontlasting kan ook ontstaan door overmatig alcoholgebruik, waardoor de lever meer afvalstoffen afscheidt. Iets geligere/oranje ontlasting kan ook het gevolg zijn van verminderde werking van de pancreasenzymen
- Donkerbruin: Verschillende tinten bruin tussen (te) licht bruin en zwart worden over het algemeen als een gezonde kleur beschouwd

- Zwart:** Zwarte ontlasting duidt op ‘melena’ of geoxideerd oud bloed. Bloed in de spijsvertering kan oxideren tot een gitzwarte, kleverige, teerachtige substantie met een typerende geur. Dit is een rode vlag en dient zeer serieus te worden genomen. Andere oorzaken van zwarte ontlasting zijn: koolstoftabletten tegen diarree of een overschot aan het mineraal ijzer bij ijzersuppletie
- Grijs/Wit:** Ook wel stopverfontlasting genoemd. Ontstaat meestal door problemen met de alvleesklier (infectie of verstopping) waardoor er te weinig lipase wordt uitgescheiden. Zo ontstaat steatorroe (vetdiarree)
- Groen:** Bij volwassenen duidt dit meestal op een teveel aan galkleurstoffen door een oververzadigde galblaas. Deze wordt overbelast door overmatige productie van gal in de lever en een verminderde uitscheiding van galzouten door je galblaas of een verhoogde concentratie van cholesterol in de gal. Ontlasting kan ook groen kleuren door eten van groene bladgroente of groene koolsoorten (chlorofyl) of een dysbiose (bijvoorbeeld door *Clostridium* als gevolg van antibiotica, te vet of eiwitrijk eten, woekering van deze bacterie gaat gepaard met diarree, buikpijn en koorts)

In het intakeformulier vragen we verder nog naar de aard van de pijn. PDS-patiënten kunnen hier nog aangeven of ze pijn hebben en zo ja, wat voor soort pijn:

Heeft u pijn:	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee			
Zo ja, wat is de aard van de pijn	<input type="checkbox"/> stekend	<input type="checkbox"/> brandend	<input type="checkbox"/> zeurend	<input type="checkbox"/> schietend	
	<input type="checkbox"/> kloppend	<input type="checkbox"/> dof	<input type="checkbox"/> snijdend		
Aanvulling:	<input type="text"/>				

Ook in de Diagnosekaart ontlasting van de Natura Foundation (zie hoofdstuk Stoelgangschaal) worden de kleuren van de ontlasting verklaard.

Naast het intakeformulier stelt de mesoloog tijdens het consult nog uitgebreid vragen over het voedingspatroon, de stoelgang, eventuele impact op het dagelijks leven. Tijdens het consult wordt er ook gekeken of er sprake is van bepaalde voedingsintoleranties en/of –allergieën. Dit zijn geen PROM-items omdat de patiënt dit niet zelfstandig invult. Uiteraard noteert de mesoloog eventuele veranderingen op dit gebied, net als veranderingen die bij het lichamelijk onderzoek en het meten worden waargenomen, op het anamneseformulier.

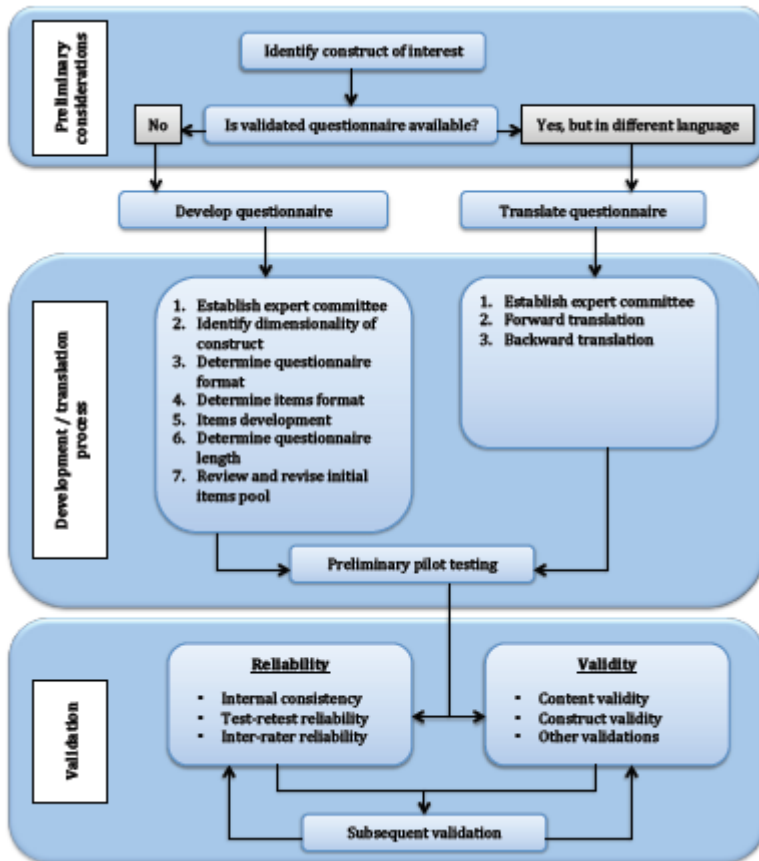
Het intakeformulier wordt gewoonlijk alleen voor het eerste consult ingevuld en niet meer opnieuw tijdens of na de behandeling. Hierdoor kan dit formulier dus niet als meetinstrument worden gebruikt. Maar enkele vragen in het intakeformulier zijn wel van belang voor het volgen van eventuele vooruitgang tijdens de behandeling.

Eisen voor een valide vragenlijst

In het artikel *Guidelines for developing, translating, and validating a questionnaire in perioperative and pain medicine*^{xx} in het Saudi Journal of Anesthesia van Tsang S, Royse CF, Terkawi AS, wordt duidelijk beschreven hoe een gevalideerde vragenlijst wordt ontwikkeld. In een overzicht geven zij een samenvatting van het volledige proces:

Net als bij Zorginstituut Nederland adviseren zij in eerste instantie te kijken of er al een gevalideerde vragenlijst (al dan niet in de benodigde taal) beschikbaar is. Indien er al een bestaande lijst

beschikbaar is, kan deze gebruikt worden voor het verdere onderzoek. Uiteraard moet gekeken worden of gebruik van een dergelijke lijst onder auteursrecht valt of niet. Door een gevalideerde vragenlijst te gebruiken, kun je er zeker van zijn dat deze voldoet aan alle regels zodat ook de uitkomst van het researchplan op basis van de vragenlijsten wordt erkend.



Is er wel een geschikte vragenlijst beschikbaar, maar niet in de taal van het doelgebied (voor het researchplan: in Nederlands), dan kan de vragenlijst vertaald worden volgens vaststaande regels:

Er wordt een groep deskundigen samengesteld, die in deze fase bestaat uit linguïsten (medisch vertalers met in dit geval het Nederlands als moedertaal). De vragenlijst wordt dan gewoonlijk door 2 of meer vertalers vertaald (forward translation) waarna een derde vertaler deze vertalingen combineert tot een versie. Deze versie wordt vervolgens terugvertaald naar de brontaal (backward translation) volgens een welbepaald proces: de backward translation, die zo letterlijk mogelijk moet zijn. Bijvoorbeeld: als het Engels zegt 'It's raining cats and dogs', wordt dit in het Nederlands vertaald met 'Het

regent pijpenstelen'. In de backward translation wordt dan vertaald 'It's raining pipe stems'. Door de backward translation te vergelijken met de oorspronkelijke tekst kunnen onderzoekers zien of:

- A. De vragenlijst correct is vertaald
- B. Er culturele of taalkundige verschillen zijn die een goede vergelijking tussen de uitkomsten in verschillende landen in gevaar kunnen brengen (in sommige culturen is de vraag of iemand pijn heeft bij het vrijen echt taboe, en bij fysieke inspanning kun je Nederlanders beter vragen of ze nog kunnen fietsen in plaats van een rondje over de golfbaan lopen)

Na eventuele aanpassingen of correcties begint de volgende fase voor het valideren van een vertaling van de vragenlijst. Hierbij worden de vragen voorgelegd aan een aantal leken (soms uit de doelgroep van de vragenlijst, maar dit hoeft niet altijd). Zij beantwoorden de vragen en bespreken met een linguïst hoe zij de vragen interpreteren. Soms blijkt dat de vragen niet duidelijk zijn voor de doelgroep of dat een linguïst of iemand met een medische opleiding bepaalde woorden anders interpreteert dan een leek of een patiënt. Een voorbeeld hiervan is het woord diarree: voor veel leken is (erg) zachte ontlasting al diarree, maar als strikt medische term verwijst diarree naar volledig waterige ontlasting. Om er zeker van te zijn dat de onderzoekers en respondenten het over dezelfde ontlastingsconsistentie hebben, moet er in dit geval of een extra keuze zijn met 'zachte ontlasting' of er moet een verduidelijking in staan als '(volledig waterige ontlasting)'. Ook wordt de vragenlijst

voorgelegd aan een clinician (medisch opgeleid binnen het vakgebied, voor vragenlijsten over PDS bijvoorbeeld een maag-lever-darmarts) die zijn professionele input over de terminologie kan geven. Dit proces van cognitieve interviews met leken en/of patiënten en eventueel met clinicians is ook bruikbaar voor een nieuw op te stellen vragenlijst.

Is er geen geschikte gevalideerde vragenlijst beschikbaar in de doeltaal of in een andere taal, dan moet er een nieuwe vragenlijst worden opgesteld. Ook hier gelden een aantal vaststaande regels. Ook voor een nieuw te ontwikkelen vragenlijst wordt er een groep van deskundigen samengesteld die de opzet en inhoud van de vragenlijsten controleert.

Allereerst moet je bepalen wie de vragenlijsten invult: de zorgverlener tijdens een consult of de patiënt zelf. Dit heeft invloed op de vragen zelf, op het taalgebruik, maar ook op de inhoud van de vragen. Een zorgverlener kan bijvoorbeeld uitkomsten van een lichamelijk onderzoek in de vragenlijst verwerken (buikpalpatie, pols- en tongdiagnose), iets wat een patiënt niet kan.

Een vragenlijst bestaat uit een aantal dimensies (in het geval van PDS bijvoorbeeld de stoelgang zelf, de fysieke gevolgen van de spijsverteringsstoornis, de impact op iemands functioneren, de impact op de emoties). Hierbij is het belangrijk na te gaan of al deze dimensies even belangrijk zijn, en of de waarden die aan de antwoorden worden toegekend, al dan niet even zwaar wegen.

De vragen zelf moeten kort zijn, in een taalregister dat bekend is voor de respondenten (geen medische terminologie, als patiënten de vragenlijst invullen), ondubbelzinnig en niet uitnodigen tot standaard antwoorden (bijvoorbeeld iedereen wil minder pijn). Over het algemeen worden lange vragenlijsten als vervelend beschouwd, wat de invultrouw benadeelt, zeker wanneer vragenlijsten vaker worden voorgelegd. Wanneer vragenlijsten worden gebruikt om eventuele verandering naar aanleiding van de behandeling bij te houden, moet je hier zeker rekening mee houden.

Volgens het artikel wordt de pilot test aan een groot aantal respondenten (in de honderden) voorgelegd om de betrouwbaarheid te meten. Uiteraard is een grote testgroep beter voor een grotere betrouwbaarheid van de vragenlijsten. Voor een farmaceutisch onderzoek naar een nieuw geneesmiddel met duizenden proefpersonen of een vragenlijst met een volledig nieuw onderwerp is een grotere testgroep dus zeker noodzakelijk, maar bij het opstellen van een vragenlijst voor een klacht die al algemeen bekend is en waar al veel (gevalideerde) vragenlijsten voor zijn, is een kleinere testgroep ook voldoende. Ook gezien de te verwachten steekproefgrootte voor het researchplan PDS (hoeveel patiënten er nodig zijn wordt uitgewerkt in een ander eindwerk) is een steekproefgrootte van honderden respondenten niet haalbaar.

Taalgebruik in vragenlijsten

De Dutch Clinical Research Foundation (DCRF) is een organisatie die zich bezighoudt met de participatie van proefpersonen aan medische onderzoeken. Als gezaghebbende instantie op dit gebied geven zij een aantal aanbevelingen over het werven van proefpersonen. In hun toolkit deelnemerswerving^{xxi} adviseren zij onder andere:

De hoeveelheid informatie behapbaar te houden (enorme stukken tekst worden niet goed gelezen, beter is om de tekst in kleine stukjes op te breken, de mogelijkheid te bieden om per onderwerp door te klikken (websites) naar aanvullende informatie, maximaal op B1-taalniveau te schrijven en

beeldmateriaal (symbolen, icoontjes, afbeeldingen) te gebruiken. Ook adviseren zij over ‘deelnemer’ te spreken en niet over ‘proefpersoon’ of ‘patiënt’.

B1-taalniveau is taalgebruik op een eenvoudig niveau. De meeste mensen begrijpen teksten op dit taalniveau, ook mensen die geen (hoge) opleiding hebben genoten. De zinnen zijn kort, staan in de actieve vorm en bevatten gemakkelijke woorden. A1 is het laagste taalniveau en C2 is het hoogste niveau. Bedrijven en overheden schrijven meestal op niveau C1, maar de meeste mensen lezen liever op B2-niveau.

Het advies van de DCRF geldt vooral voor formulieren voor geïnformeerde toestemming voor deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek en is dus zeker ook van toepassing op het researchplan (geïnformeerde toestemming, voorwaarden enzovoort). Maar ook bij het opstellen (en vertalen) van vragenlijsten is dit nuttig advies.

In het artikel *Guidelines for developing, translating, and validating a questionnaire in perioperative and pain medicine*^{xx} staat eveneens een mooi overzicht met tips voor duidelijk taalgebruik in vragenlijsten:

1. Vraag per keer om maar één ding. Bijvoorbeeld ‘Heeft u de afgelopen 24 uur last gehad van misselijkheid of braken?’ Ja – Nee. Je kunt best misselijk zijn zonder dat je moet braken. Deze vraag is dus niet goed te beantwoorden.
2. Stel liever geen vragen in de negatieve vorm: ‘heeft u geen last gehad van diarree?’.
3. Stel nauwkeurige vragen, dus in plaats van heeft u eerder last van buikpijn gehad, vraag je ‘heeft u in de afgelopen 24 uur last van buikpijn gehad’.
4. Gebruik lekentermen, dus in plaats van ‘heeft u last van flatulentie’, kun je beter vragen of iemand last heeft van winderigheid.
5. Voorkom vragen waarin een oordeel in zit, bijvoorbeeld ‘bent u obese’. Dit kan beter omschreven worden als ‘denkt u dat u last heeft van overgewicht’.
6. Vermijd woorden als meestal, over het algemeen of gewoonlijk. Vraag liever naar exacte gegevens: ‘heeft u vaak last van een opgeblazen gevoel?’ wordt dan ‘hoe vaak heeft u last van een opgeblazen gevoel?’. In de antwoorden kan de frequentie dan meerdere mogelijkheden bieden als soms, vaak, elke dag enzovoort, of 2 dagen in de week, 5 dagen in de week, elke dag enzovoort.
7. Gebruik, waar mogelijk, vijf antwoordopties (bij gradatie van frequentie, intensiteit enzovoort).
8. Stel vragen op volgorde van gemakkelijk naar moeilijk, van algemeen naar precies.
9. Maak gebruik van een duidelijke, gelijkvormige opmaak voor de vragen.
10. Stel eventueel tegengestelde vragen om te voorkomen dat respondenten automatisch alle vakjes ‘mee eens’ of ‘oneens’ aanvinken.








Stoelgangschaal

Bij deze tendens van eenvoudig taalgebruik, afbeeldingen en symbolen zijn er twee overzichten die bij de vragenlijsten over ontlasting passen. Voor sommige patiënten is de omschrijving van de ontlasting niet altijd even duidelijk. Met behulp van afbeeldingen kan het verschil tussen vaste ontlasting, brijige ontlasting enzovoort soms duidelijker zijn.

Bristol stoelgangschaal

In 1997 werd aan de Universiteit van Bristol een ontlastingskaart ontwikkeld waarin er 7 vormen van ontlasting worden onderscheiden. Deze kaart wordt daarom ook wel de Bristol Stoelgangkaart genoemd. In het VK heet het de *Meyers Scale*. Deze kaart is terug te vinden in verschillende uitvoeringen, maar allen zijn in principe gebaseerd op de oorspronkelijke versie van de Universiteit van Bristol die in het *Scandinavian Journal of Gastroenterology* werd gepubliceerd. (S.J. Lewis & K.W. Heaton, 1997)^{xxii}

Bristol Stool Chart

Type 1		Separate hard lumps, like nuts (hard to pass)
Type 2		Sausage shaped but lumpy
Type 3		Like a sausage but with cracks on its surface
Type 4		Like a sausage or snake, smooth and soft
Type 5		Soft blobs with clear-cut edges (passed easily)
Type 6		Fluffy pieces with ragged edges, a mushy stool
Type 7		Watery, no solid pieces, entirely liquid

Of in het Nederlands vertaald^{xxiii}:

Type 1: Losse harde keutels, zoals noten (moeilijk uit te scheiden)

Type 2: Als een worst, maar klontig

Type 3: Als een worst, maar met barstjes aan de buitenkant

Type 4: Als een worst of slang, glad en zacht

Type 5: Zachte keutels met duidelijke randen (makkelijk uit te scheiden)

Type 6: Zachte stukjes met gehavende randen, een papperige uitscheiding

Type 7: Waterig, geen vaste stukjes. Helemaal vloeibaar

Types 1 en 2 wijzen op constipatie, types 3 en vooral 4 zijn de 'ideale uitscheidingtypes', omdat ze het makkelijkst uit te scheiden zijn, en types 5-7 neigen naar diarree.

Een schaal met dergelijke plaatjes en omschrijving kan het voor patiënten makkelijker maken om aan te geven hoe hun ontlasting eraan toe is. Vooral de omschrijving brijig is niet altijd duidelijk en ook worden type 5 en 6 nogal eens aangeduid met diarree, terwijl dit alleen naar type 7 verwijst.

De Bristol stoelgangkaart kan de basis vormen voor een eerste inventarisatie, maar er ontbreken nog wel gegevens voor een totaalbeeld: frequentie, zichtbare stukjes etensresten, eventueel ook de geur enzovoort. Wel kan deze kaart met de bijbehorende plaatjes een verduidelijking zijn bij een vragenlijst voor het researchplan. De plaatjes (en omschrijving) kunnen in de vragenlijst worden verwerkt of ter verduidelijking met een eerste vragenlijst worden meegestuurd.

Diagnosekaart ontlasting van de Natura Foundation

Natura Foundation heeft een informatieve diagnosekaart over ontlasting^{xxiv} ontwikkeld die duidelijk gebaseerd is op de Bristol Stoelgangkaart. Zie bijlage I. "Diagnosekaart Ontlasting". Maar zij gaan hierin wel wat verder met meer gegevens dan enkel de vorm. Zij hebben de oorspronkelijke stoelgangkaart uitgebreid met een indeling van de ontlastingskleur, de frequentie en het drijfvermogen of de plakkerigheid. Al deze gegevens zijn ook voor de mesoloog van belang omdat het meer vertelt over de spijsvertering.

Deze kaart is niet opgesteld als een vragenlijst, maar dient als informatie voor het algemene publiek over wat een gezonde stoelgang is en wat eventuele afwijkingen van de 'gezonde stoelgang' zouden kunnen betekenen. De combinatie van ontlastingsplaatjes, symbolen en kleurpalet met tekst is wel mooi en voldoet zeker aan de eisen voor een duidelijke tekst.

Selectie van PROM met eventuele aanvullingen

Graag gebruik ik de IBB-SSS als basis van onze PROM, omdat deze specifiek is ontwikkeld voor hetzelfde doel: testen van de werkzaamheid van een behandeling. De vragen sluiten ook allemaal aan op onze PRO's zonder te ver in details te treden. Voordeel is ook dat de vragenlijst van het Martini-ziekenhuis al in het Nederlands is opgesteld, ook al ruikt de tekst op sommige punten sterk naar vertaling en kan dit echt mooier. Een paar verfraaiingen van de bestaande vertaling zijn grijs gemaakt om aan te geven dat ik hier iets afwijk van de gevonden vragenlijst.

Er wordt naar de frequentie van de stoelgang per dag over de afgelopen 10 dagen gevraagd. Mijn ervaring tijdens pilotfases van vertaalde vragenlijsten is dat respondenten dit niet meer zo precies weten, tenzij ze dit dagelijks in een dagboek hebben bijgehouden. Zelfs een week wordt al als lastig ervaren. Ik pleit dus voor aanvulling met een overzichtsdagboek als hulpmiddel. Deze overzichten hoeven niet bij de score te worden meegenomen.

Bovendien meet deze PROM niet alle PRO's die vastgelegd zijn in hoofdstuk "Selectie van de PRO's". Er zijn dus nog een paar extra vragen die van belang zijn voor het monitoren van eventuele veranderingen. Naast de aanpassingen van de niet zo fraai vertaalde zinnen heb ik extra vragen toegevoegd in het grijs om aan te geven dat deze geen deel uitmaken van de oorspronkelijke IBB-SSS.

De Bristol-stoelgangsschaal is een heel inzichtelijk hulpmiddel en daarom pleit ik voor toevoeging van de ontlastingstypes in deze schaal, inclusief de plaatjes.

Zowel de IBS-QOL als de IBS-36 bevatten dimensies die toch wel belangrijk zijn voor de kwaliteit van leven, iets waar wij als mesologen belang aan hechten. Deze wordt in de IBS-SSS deels uitgevraagd in vraag 7, maar het kan geen kwaad om hier iets verder door te vragen.

Als laatste had ook de vragenlijst op de Belgische Working Group on IBS een aantal interessante vragen buiten de stoelgang om: stresssituaties, medicijngebruik (ook omdat mensen tijdens het onderzoek opeens met maagzuurremmers kunnen beginnen of stoppen) en voor vrouwen of ze hun menstruatie hadden. Al deze punten hebben veel invloed op de spijsvertering en de antwoorden hierop kunnen eventuele veranderingen wel helpen verklaren.

De kleur van de ontlasting uit ons eigen intakeformulier voor mesologie komt niet terug in de verschillende PROM's, iets wat mogelijk wel van belang is voor het bepalen van een behandeling. Deze zou ik toch graag terugzien in de vragenlijst.

Na bovenstaande overwegingen wil ik de IBB-SSS uitbreiden tot de **IBS-SSS-MESO** (concept):

Datum mesologisch consult: _____

Begin met invullen op: _____

(10 dagen voor (vervolg)consult)

IBS-SSS-MESO

De vragen hieronder zijn bedoeld om een beeld te krijgen van de aard en ernst van uw PDS-klachten. U vult deze IBS-MESO op ongeveer 3-4 momenten in: vóór het eerste consult, vóór elk herhaalconsult tijdens het onderzoek en aan het eind van de behandelingen. Het hangt dus af van het aantal vervolggconsulten hoe vaak u dit formulier moet invullen. Door de antwoorden van de verschillende momenten met elkaar te vergelijken, kunnen we bepalen of de behandeling bij u heeft gewerkt.

Instructies voor het invullen:

In de loop van de tijd kunnen uw klachten veranderen. Baseer uw antwoord daarom op uw de klachten van de afgelopen 10 dagen.

De tabellen voor elke dag zijn bedoeld om u te helpen een goed beeld te krijgen van de afgelopen 10 dagen. Vul deze schema's vanaf 10 dagen voor het (vervolg)consult in en neem het gemiddelde hiervan om de vragen te beantwoorden.

1a. Vink elke dag aan hoe ernstig uw buikpijn was

	Geen buikpijn	Mild	Matig	Ernstig	Ondraaglijke buikpijn
dag 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1b. Heeft u in de afgelopen 10 dagen last gehad van buikpijn?

Hoe ernstig was de buikpijn op een schaal van 1-10?

Omcirkel het getal dat het beste overeenkomt met uw gevoel: 0 = geen pijn, 10 = ondraaglijke buikpijn

0 _____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7 _____ 8 _____ 9 _____ 10

1c. Op hoeveel dagen had u in de afgelopen 10 dagen last van buikpijn? dagen

2a. Vink elke dag aan hoeveel last u had van een opgeblazen gevoel

	Niet opgeblazen	Mild	Matig	Ernstig	Extreem opgeblazen
dag 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2b. Heeft u in de afgelopen 10 dagen last gehad van een opgeblazen gevoel?

Hoe ernstig was het opgeblazen gevoel op een schaal van 1-10?

Omcirkel het getal dat het beste overeenkomt met uw gevoel: 0 = niet opgeblazen, 10 = extreem opgeblazen

0 _____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7 _____ 8 _____ 9 _____ 10

3a. Vink elke dag aan hoe uw stoelgang er uitzag

	Keutels, van konijnen-keutels tot paarden-vijg 	Klonterige worst of aaneengeplakte keutels 	Worst met barstjes 	Worst, glad en zacht (banaan zonder schil) 	Zachte klodders met duidelijke randen 	Brijige, papperige ontlasting met onregelmatige randen 	Vloeibaar, zonder vaste stukjes 
dag 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3b. Vink aan welk kleur uw ontlasting in de afgelopen 10 dagen meestal had, meerdere antwoorden mogelijk

Wit	Lichtbruin	Geelbruin	Donkerbruin	Zwart	Groen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3c. Vink elke dag aan hoe vaak u op die dag stoelgang had

	Geen stoelgang	1 x per dag	2 x per dag	3 x per dag	4 x per dag	Meer dan 4 x per dag
dag 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3c. Hoe tevreden was u de afgelopen 10 dagen met uw stoelgang?

Omcirkel het getal dat het beste overeenkomt met uw gevoel: 0 = heel tevreden, 10 = heel ontevreden

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

4a. Hoe hinderlijk waren de buikklachten in de afgelopen 10 dagen in uw leven in het algemeen?

Omcirkel het getal dat het beste overeenkomt met uw gevoel: 0 = geen hinder, 10 = ondraaglijke hinder

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

4b. Zo ja, waar hebben uw buikklachten u bij gehinderd?

- Werk/Studie (u kon dit niet doen, of niet zo lang of niet zo goed)
- Hobby's (u kon dit niet doen, of niet zo lang, of met minder plezier)
- Sociale leven (...)

5a. Vink elke dag aan hoe hoeveel last u had van uw maag

	Geen maagproblemen	Mild	Matig	Ernstig	Ondraaglijke maagproblemen
dag 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5b. Heeft u in de afgelopen 10 dagen last gehad van maagproblemen?

Omcirkel het getal dat het beste overeenkomt met uw gevoel: 0 = geen maagproblemen, 10 = ondraaglijke problemen

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6a. Vink elke dag aan hoe hoeveel last u had van winderigheid

	Niet winderig	Mild	Matig	Ernstig	Extreem winderig
dag 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6b. Heeft u in de afgelopen 10 dagen last gehad van winderigheid?

Omcirkel het getal dat het beste overeenkomt met uw gevoel: 0 = geen winderigheid, 10 = ondraaglijke winderigheid

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7. Heeft u de afgelopen 10 dagen ...

- te maken gehad met een stressvolle situatie Ja Nee
- (voor vrouwen) uw menstruatie gehad Ja Nee
- medicijnen gebruikt Ja Nee

Zo ja, welke:

(bijvoorbeeld macrogol, psylliumvezels, immodium, maagzuurremmers of andere reguliere medicatie die de spijsvertering kunnen beïnvloeden)

Fase 2: Testen van de PROM

Deze PROM is grotendeels gebaseerd op een gevalideerde vragenlijst. Bij het testen van de vragenlijst zullen er niet al te veel verrassingen bovenkomen. Wel wil ik graag testen of de dagboekoverzichten als prettig worden ervaren, of de extra vragen goed geïnterpreteerd worden en of potentiële deelnemers nog vragen missen. Daarom heb ik de vragenlijst voorgelegd aan een zestal potentiële deelnemers (liefst met PDS-klachten) tijdens de zogenoemde cognitieve interviews. Gewoonlijk worden vertalingen van gevalideerde vragenlijsten aan vijf proefpersonen voorgelegd. Dit is dus een andere eenheid dan wanneer een vragenlijst nog volledig moet worden gevalideerd met alle statistische bijzonderheden zoals genoemd in het artikel *Guidelines for developing, translating, and validating a questionnaire in perioperative and pain medicine*^{xx} in het Saudi Journal of Anesthesia van Tsang S, Royse CF, Terkawi AS.

Selectiecriteria voor deze deelnemers is:

- gevarieerd in leeftijd (tiener, jongvolwassene, oudere enzovoort)
- gelijke verhouding mannen en vrouwen
- bij voorkeur met een opleidingsniveau lager dan hoger beroepsonderwijs
- bij voorkeur uit verschillende beroepsgroepen
- geen respondenten met een taalkundige en/of medische opleiding
- Nederlands als moedertaal

Deze selectiecriteria worden ook gehanteerd door verschillende organisaties die zich bezighouden met het vertalen en valideren van medische vragenlijsten.

Bij het testen van de PROM krijgen de respondenten de vragenlijst voorgelegd en neemt de interviewer de vragenlijst stap voor stap door. Hierbij is het niet de bedoeling dat de respondenten de vragen beantwoorden, maar dat zij in eigen woorden vertellen wat er staat. In de praktijk blijkt dit best lastig voor veel mensen. Punten waarop ze vaak vastlopen zijn:

- Moeite met parafraseren, respondenten zijn sterk geneigd om de vragen te beantwoorden
- Moeite met het bedenken van synoniemen of desnoods voorbeelden
- Niet goed lezen, met name als er 3 of meer brokken informatie in een zin staan, bijvoorbeeld 'vandaag', 'klacht' en 'verandering ten opzichte van...'
- De tijdspanne wordt vaak over het hoofd gezien, zelfs als dit elke vraag wordt herhaald (met het risico van de 3 blokken informatie of meer)
- Moeite met onderscheid maken tussen subjectieve zaken als mild, matig, ernstig enzovoort. Ja/Nee is betrouwbaarder, net als kwantificeerbare antwoorden: hoeveel dagen had je buikpijn.
- Bij vragen over 'de afgelopen 24 uur' kijken mensen meestal toch niet verder terug dan vanaf het moment dat ze zijn opgestaan. Wie vragenlijsten in de middag invult, neemt dus bijna nooit de avonden mee in de beoordeling

Dit zijn enkele dingen die me zijn opgevallen als interviewer in de pilotfase van vragenlijsten. Desondanks kunnen de cognitieve interviews wel heel nuttig zijn. Te moeilijke vragen kun je op basis van de interviews aanpassen. Woorden die voor beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg iets anders betekenen dan voor leken (diarree is voor professionals waterige ontlasting, maar leken vinden heel brijge ontlasting vaak ook al diarree). Na cognitieve interviews moeten sommige termen

soms worden aangepast of verduidelijkt. Ook kan de lay-out veel bijdragen aan de begrijpbaarheid van de vragenlijst.

Profiel van de respondenten:

	Geslacht	Leeftijd	Opleidingsniveau	Regio	Beroep	PDS?
R1	M	50	HBO	Zuid-Limburg	Bouwkundig ingenieur	Nee
R2	V	67	Mulo	Haaglanden	Huisvrouw	Ja
R3	V	38	Havo	Haaglanden	Journalist	Ja
R4	V	45	HBO	West-Brabant	Secretaresse, arbeidsongeschikt	Ja
R5	M	16	MBO	Haaglanden	Student beveiliging	Ja
R6	V	20	VWO	Haaglanden	Scholier	Crohn

Aanpassingen aan de hand van de cognitieve interviews

In bijlage J. “Volledige uitwerking van de cognitieve interviews” staan de volledige antwoorden van de respondenten uitgeschreven.

De eerste respondent heeft geen PDS-klachten, R1 vond het erg moeilijk om de verschillen tussen mild, matig en ernstig aan te duiden. Na wat prompts (=iets verder doorvragen, eventueel met voorbeelden van de interviewer) kwam R1 uit op frequentie of duur. Toch was het handig om te beginnen met iemand zonder PDS-klachten, omdat deze respondent objectiever naar de vragenlijst zelf kijkt zonder te verdwalen in eigen klachten. Naar aanleiding van de antwoorden van R1 is de lay-out van de geprinte tekst voor de volgende respondenten als volgt aangepast:

- Tabellen per dag: toegevoegd **dag 1, dag 2, dag 3** enzovoort in plaats van alleen nummer 1. 2. 3.
- Tabellen per dag en vragen die bij elkaar horen dezelfde nummers gegeven, maar dan onderverdeeld in 1a, 1b, 1c enzovoort en een lijn tussen de verschillende onderwerpen gezet om duidelijker aan te geven wat bij elkaar hoort
- Tabellen per dag en vragen die bij elkaar horen niet over 2 verschillende bladzijden verdeeld

Bij R1-R3 zijn er nog geen voorbeelden van ‘sociaal leven’ of een omschrijving ervan toegevoegd. Na R1-R3 is hiervoor ‘sociale activiteiten buitenshuis met andere mensen’ toegevoegd. Dit kon hierna nog uitgetest worden op R4-5.

Omdat R1 geen PDS-klachten heeft en moeite had met het visualiseren van de klachten, heb ik het testpanel uitgebreid tot 6 respondenten om toch de input van 5 respondenten met PDS te krijgen.

Na afronding van de 6 interviews valt het volgende op:

Bij de in te vullen datum heerst wat verwarring over de juiste datum: de dag waarop de vragenlijst wordt afgenomen, de dag waarop de vragenlijst wordt gegeven of anders. Om dit te ondervangen is het voldoende om de datum van het volgende consult en de datum 10 dagen ervoor in te vullen voordat het formulier aan de deelnemer wordt uitgereikt.

De instructies leken wat verwarrend omdat niet vooraf duidelijk was dat de hulptabellen bedoeld zijn om een gemiddelde te bepalen. Ook kon de tekst wat korter. Met name R3 had praktische suggesties ter verbetering die ervoor hebben gezorgd dat dit deel beter is gestroomlijnd. Naar aanleiding van de suggesties van R3 zijn de vragen van de eerste versie van de IBS-SSS-MESO aangepast met een brug

naar de hulptabellen volgens de volgende structuur: “U heeft in de tabel hierboven bijgehouden of u in de afgelopen 10 dagen last heeft gehad van X. Hoe ernstig was X gemiddeld op een schaal van 1-10?” Deze structuur is als alternatief geboden bij R4-R6. Uiteindelijk hadden R3, R4 en R5 een duidelijke voorkeur voor de nieuwe versie, R6 had niet per se een voorkeur, maar kon ook leven met de nieuwe versie.

Respondenten vonden het soms verwarrend of hinderlijk dat er steeds hetzelfde wordt gevraagd: eerst in de tabel en daarna in de losse vraag. Met de nieuwe vraagstructuur is het volgens de respondenten minder verwarrend. Tegelijkertijd vinden ze de tabel wel heel handig om bij te houden wat er de voorafgaande tien dagen aan de hand was. Ze beseffen dat ze met de tabel wel veel nauwkeurige antwoorden kunnen geven en minder geneigd zijn om maar wat te gokken. De respondenten geven dit wel aan nadat ze de vragenlijst met hulptabellen hebben gezien en konden dus niet helemaal objectief zeggen of ze dit ook goed konden invullen zonder de hulptabellen. Uiteindelijk zouden ze het geen bezwaar vinden om elke dag even de tabellen in te vullen. Gezien mijn slechte ervaringen met het geheugen van respondenten tijdens de pilotfase van vertaalde PROM's blijf ik erbij dat de hulptabellen bijdragen aan correctere waarden.

Over het algemeen konden de respondenten wel een verschil tussen mild, matig en ernstig aangeven, maar de interpretatie verschilde van frequentie/duur tot ernst/intensiteit/hinder. Voor de waarden in de PROM maakt dit onderscheid niet uit, omdat verandering per patiënt wordt gemonitord en niet tussen patiënten onderling.

Vraag 4a ‘in uw leven in het algemeen’ leverde wat verwarring op bij R1-R3. Zij meenden dat ze de afgelopen 10 dagen moesten vergelijken met de rest van hun leven. R3 voelde zich juist erg gehoord door deze omschrijving, al zou zij ‘in uw dagelijks leven’ en ‘functioneren’ aanvaardbare veranderingen vinden, maar minder mooi en alles omvattend dan ‘in uw leven in het algemeen’. Toch pleit de verwarring van R1-R3 voor aanpassing naar ‘in uw dagelijks leven’.

Het grootste risico zit echter in de antwoordopties van vraag 3c. De instructie ‘Omcirkel het getal dat het beste overeenkomt met uw gevoel: 0 = heel tevreden, 10 = heel ontevreden’ werd door R3 en R5 compleet tegenovergesteld geïnterpreteerd en wilden ‘heel tevreden’ een tien geven omdat dat semantisch beter bij die 10 past. R4 en R6 merkten dit op als verwarrend. R6 zou of de score willen omdraaien (maar dat kan niet om de totaalscore te berekenen) of de tekst veranderen naar bijvoorbeeld van 0 = niet storend, en 10 heel erg storend. Eventueel de bestaande tekst houden en vet, onderstreept weergeven zou ook kunnen helpen. Er moet namelijk wel een verschil zijn met vraag 4a (hinder).

De twee jongste respondenten hadden moeite met het woord stoelgang. De tiener kende het woord niet en de twintiger vindt het ouderwets klinken. In de vragenlijsten die zij voor haar ziekte van Crohn moet invullen, is ze het woord ontlasting gewend. Een andere leeftijdsgebonden opmerking had betrekking op het gebruik van het woord ‘u’. De twee jongste respondenten zouden hier liever ‘je’ zien, maar vinden het wel beleefder als dezelfde lijst aan bijvoorbeeld hun opa zou worden voorgelegd.

Respondenten lijken een opgeblazen gevoel en winderigheid toch redelijk hetzelfde te vinden al zien sommigen het ook weer als een ander probleem. Het is te overwegen om de extra vraag over

winderigheid toch uit de IBS-SSS-MESO te laten. Bij de clinician interviews kan specifiek naar het nut hiervan worden gevraagd.

Clinician interviews

Na het verwerken van de cognitieve interviews en het opstellen van de (bijna) definitieve vragenlijst wordt deze nog voorgelegd aan mesologen in het veld. Zij beoordelen dan de terminologie in de vragenlijsten, de toepasselijkheid van de vragen en kunnen nog eventuele andere op- of aanmerkingen op de PROM in kwestie geven. De vragenlijst met de hierboven genoemde aanpassingen is voorgelegd aan 5 mesologen in het veld. Hierop hebben 4 mesologen gereageerd met de volgende op- of aanmerkingen:

Waarom voor 10 dagen en niet voor een week?

De oorspronkelijke IBS-SSS is opgesteld voor 10 dagen. Een van de PRO's is het aantal dagen dat er buikpijn is geweest. In geval van tien dagen buikpijn betekent dit een waarde van 100 op de maximaal 500. Als de vragenlijst naar 7 dagen wordt aangepast, klopt deze score niet meer en is de uitslag van deze IBS-SSS-MESO niet meer één-op-één vergelijkbaar met eventuele IBS-SSS-formulieren die elders worden gebruikt.

Is er een controlegroep?

Nee, er is geen controlegroep. Je zou dan een groep mensen een aantal maanden deze vragenlijsten moeten laten invullen zonder dat ze enige behandeling voor hun klachten ondergaan. De onderzoekers in het researchplan hebben geen invloed op deze controlegroepdeelnemers. Bij reguliere geneesmiddelenonderzoeken krijgt de controlegroep gewoonlijk een placebo, maar deze optie is hier niet mogelijk.

Weet de gemiddelde deelnemer het verschil tussen maag en darmen?

Uit ervaring blijkt dat veel mensen niet goed weten waar de maag precies zit. Wanneer er naar maagklachten wordt gevraagd, maar deelnemers hierbij ileum terminale aanwijzen, kan dit een vertekend beeld geven. Naar aanleiding hiervan zijn bij de vraag over maagproblemen enkele voorbeelden toegevoegd: brandend maagzuur, opboeren, misselijkheid. Dit kan een vorm van prompts zijn en woorden in de mond leggen, maar het scheidt wel duidelijkheid.

Op- en aanmerkingen over terminologie

De delen 'voor elk consult' 'tijdens het onderzoek' en 'aan het eind van de behandelingen' zijn wat verwarrend. Bovendien is een mesologisch consult geen behandeling, het is beter om dit woord niet te gebruiken. Dit is echt specifiek voor mesologie. Mocht deze vragenlijst ook voor osteopathie worden gebruikt, zou het woord behandeling wel weer kunnen. In het researchplan is het echter de bedoeling om mensen ofwel mesologisch te behandelen ofwel osteopatisch. Voor osteopathie zou deze term dus aangepast kunnen worden.

Vraag over bloed en slijm in de ontlasting

Moet er ook nog gevraagd worden naar bloed of slijm in de ontlasting. Of is de Bristol Stoelgangsschaal voldoende? Dit zijn twee belangrijke vragen, een daarvan is zelfs een rode vlag, maar deze vragen staan ook in het intakeformulier. Ik ga ervan uit dat dit intakeformulier ook bij het CIG-researchplan gebruikt wordt. En deze aspecten van de ontlasting kunnen ook tijdens het consult

worden besproken. Voor het meetinstrument zijn deze vragen niet noodzakelijk en zouden de vragenlijst onnodig langer maken.

Vragen over opgeblazen gevoel en winderigheid

Voor de mesologen die gereageerd hebben op de vragenlijst zijn winderigheid en opgeblazen gevoel weldegelijk twee verschillende dingen en heeft het zin naar beide te vragen.

Naar aanleiding van de op- en aanmerkingen van mesologen in het veld worden de volgende punten in de vragenlijst na de cognitieve interviews aangepast tot de volgende definitieve vragenlijst:

- Alle verwijzingen naar behandeling worden geschrapt, dit is binnen de mesologie niet de correcte term. Er wordt enkel nog naar consult verwezen en waar 'behandeling' wel van toepassing is (hetgeen wordt gedaan om de klachten te verminderen) is vervangen door mesologische aanpak.
- Vraag 3d blijft lastig met het antwoord 0 = heel tevreden en 10 = heel ontevreden, omdat dit tegen je gevoel in gaat. We zouden de vraag kunnen aanpassen naar:
Gebruik de gegevens in de tabellen hierboven om de volgende vraag te beantwoorden. Hoeveel klachten had u de afgelopen 10 dagen over uw stoelgang?
Omcirkel het getal dat het beste overeenkomt met uw gevoel: 0 = geen klachten, 10 = heel veel klachten

Het voorstel voor een aanpassing van vraag 3d wijkt wel flink af van de oorspronkelijke IBS-SSS "How satisfied are you with your bowel habit? Very happy/Very unhappy" en de bestaande vertaling uit de IBS-SSS van het Martini Ziekenhuis (zie bijlagen C en D). Daarom laat ik de vraag nu ongewijzigd (behalve de lay-outaanpassing met vetgedrukt, cursief en onderstreept) en de toevoeging "geen klachten" bij 0. Het is raadzaam deze vraag in "Fase 3b: Testen indicator en eventueel aanpassen" nog eens goed onder de loep te nemen.

Definitief formulier PDS-onderzoek

Datum mesologisch consult: _____ *

Begin met invullen op: _____ *

* In te vullen door de mesoloog

(10 dagen voor (vervolg)consult)

IBS-SSS-MESO

De vragen hieronder zijn bedoeld om een beeld te krijgen van de aard en ernst van uw PDS-klachten. U vult dit formulier op ongeveer 3-4 momenten in: vóór het eerste consult, vóór elk vervolgsconsult en na het laatste consult. Het hangt dus af van het aantal vervolgsconsulten hoe vaak u dit formulier moet invullen. Door uw antwoorden van de verschillende momenten met elkaar te vergelijken, kunnen we bepalen of de mesologische aanpak bij u heeft gewerkt.

Instructies voor het invullen:

In de loop van de tijd kunnen uw klachten veranderen. Baseer uw antwoorden daarom op uw klachten van de afgelopen 10 dagen. Om u daarbij te helpen ziet u hieronder tabellen, die u 10 dagen voor het (vervolg)consult elke dag invult. Neem vervolgens het gemiddelde hiervan om de vragen eronder te beantwoorden.

1a. Vink elke dag aan hoe ernstig uw buikpijn was

	Geen buikpijn	Mild	Matig	Ernstig	Ondragelijke buikpijn
dag 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1b. U heeft in de tabel hierboven bijgehouden of u in **de afgelopen 10 dagen** last heeft gehad van buikpijn. Hoe ernstig was de buikpijn gemiddeld op een schaal van 1-10?

Omcirkel het getal dat het beste overeenkomt met uw gevoel: 0 = geen pijn, 10 = ondraaglijke buikpijn

0 _____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7 _____ 8 _____ 9 _____ 10

Score x 10: _____

1c. Op hoeveel dagen had u in **de afgelopen 10 dagen** last van buikpijn? dagen

Dagen x 10: _____

2a. Vink elke dag aan hoeveel last u had van een opgeblazen gevoel

	Niet opgeblazen	Mild	Matig	Ernstig	Extreem opgeblazen
dag 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2b. U heeft in de tabel hierboven bijgehouden of u in **de afgelopen 10 dagen** last heeft gehad van een opgeblazen gevoel. Hoe ernstig was het opgeblazen gevoel gemiddeld op een schaal van 1-10?

Omcirkel het getal dat het beste overeenkomt met uw gevoel: 0 = niet opgeblazen, 10 = extreem opgeblazen


0 _____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7 _____ 8 _____ 9 _____ 10

Score x 10: _____

3a. Vink elke dag aan hoe vaak u op die dag ontlasting had

	Geen stoelgang	1 x per dag	2 x per dag	3 x per dag	4 x per dag	Meer dan 4 x per dag
dag 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3b. Vink elke dag aan hoe uw ontlasting er uitzag

	Keutels, van konijnen-keutels tot paarden-vijg 	Klonterige worst of aaneengeplakte keutels 	Worst met barstjes 	Worst, glad en zacht (banaan zonder schil) 	Zachte klodders met duidelijke randen 	Brijige, papperige ontlasting met onregelmatige randen 	Vloeibaar, zonder vaste stukjes 
dag 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3c. Vink aan welk kleur uw ontlasting in de afgelopen 10 dagen meestal had, meerdere antwoorden mogelijk

Wit	Lichtbruin	Geelbruin	Donkerbruin	Zwart	Groen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3d. Gebruik de gegevens in de tabellen hierboven om de volgende vraag te beantwoorden. Hoe tevreden was u **de afgelopen 10 dagen** met uw stoelgang?

Omcirkel het getal dat het beste overeenkomt met uw gevoel: **0 = heel tevreden (geen klachten), 10 = heel ontevreden**

0 _____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7 _____ 8 _____ 9 _____ 10 _____

Score x 10: _____

4a. Hoe hinderlijk waren de buikklachten **in de afgelopen 10 dagen** in uw dagelijks leven?

Omcirkel het getal dat het beste overeenkomt met uw gevoel: 0 = geen hinder, 10 = ondraaglijke hinder

0 _____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7 _____ 8 _____ 9 _____ 10 _____

Score x 10: _____

4b. Zo ja, waar hebben uw buikklachten u bij gehinderd? U kon iets niet doen, of niet zo lang, minder goed of met minder plezier (meerdere antwoorden mogelijk).

- Werk/Studie
- Hobby's
- Sociale leven (sociale activiteiten (buitenshuis) met andere mensen)

5a. Vink elke dag aan hoe hoeveel last u had van uw maag (bijv. brandend maagzuur, opboeren, misselijkheid)

	Geen maagproblemen	Mild	Matig	Ernstig	Ondraaglijke maagproblemen
dag 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5b. U heeft in de tabel hierboven bijgehouden of u in **de afgelopen 10 dagen** last heeft gehad van uw maag. Hoe ernstig waren uw maagproblemen gemiddeld op een schaal van 1-10?

Omcirkel het getal dat het beste overeenkomt met uw gevoel: 0 = geen maagproblemen, 10 = ondraaglijke problemen

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Score x 10: _____

6a. Vink elke dag aan hoe hoeveel last u had van winderigheid

	Niet winderig	Mild	Matig	Ernstig	Extreem winderig
dag 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dag 10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6b. U heeft in de tabel hierboven bijgehouden of u in **de afgelopen 10 dagen** last heeft gehad winderigheid. Hoeveel last had u gemiddeld van winderigheid op een schaal van 1-10?

Omcirkel het getal dat het beste overeenkomt met uw gevoel: 0 = geen winderigheid, 10 = ondraaglijke winderigheid

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Score x 10: _____

7. Heeft u de afgelopen 10 dagen ...

- te maken gehad met een stressvolle situatie Ja Nee
- (voor vrouwen) uw menstruatie gehad Ja Nee
- medicijnen gebruikt Ja Nee

Zo ja, welke:

(bijv. maagzuurremmers of andere reguliere medicatie)

Voor de onderzoekers:

Deelnemer: Datum vragenlijst:

Waarde A. Vraag 1-4: tel alle waarden van vraag 1-4 bij elkaar op (0-500) Totaal score:

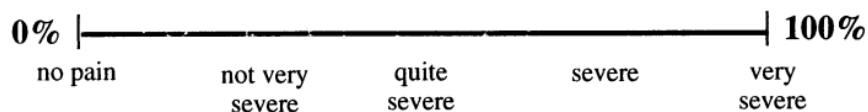
Waarde B. Vraag 1-6: tel alle waarden van vraag 1-6 bij elkaar op (0-700) Totaal score:

Fase 3a: Definiëren indicatoren

Het Zorginstituut Nederland raadt af om zelf een vragenlijst te ontwikkelen (of zelfs maar aan te passen), omdat dit werk voor specialisten is (methodologen, wiskundigen). Ze adviseren een bestaande PROM te selecteren. Door de IBS-SSS (van het Martini-ziekenhuis) te gebruiken, respecteren we dit advies en voorkomen we risico's op fouten bij de sensitiviteit, specificiteit, reproduceerbaarheid en gewicht van de items. Maar hierdoor missen we wel een aantal PRO's, die niet alleen nuttig kunnen zijn als parameter voor de werkzaamheid van mesologie, maar ook als indicatie aan de hand waarvan de mesoloog een behandeling kiest of bijstelt.

Voor de IBS-SSS-MESO kunnen we een dubbel scoresysteem toepassen. Een scorelijst die enkel naar de oorspronkelijke vragen van de IBS-SSS kijkt, dus vraag 1-4 (waarbij de dagboekoverzichten enkel als hulpmiddel voor de deelnemer dienen). Daarmee houden we ons aan het advies om enkel gebruik te maken van gevalideerde vragenlijsten en blijft de uitkomst aanvaardbaar voor de reguliere wereld (zoals artsen, wetenschappers, verzekeringsmaatschappijen).

Voor de IBS-SSS kan elke vraag ofwel 0 punten opleveren (geen last, nooit pijn) of 10 punten (extreme last, elke dag pijn). Vervolgens worden de punten bij elkaar opgeteld en met 10 vermenigvuldigd. Hieruit vloeit voort dat bij geen klachten iemand dus een score van 0 heeft (voldoet niet aan de Rome IV-criteria voor PDS) en iemand met elke dag extreme klachten een score van 500 behaalt. De factor 10 die gebruikt wordt, komt nog voort uit het feit dat de oorspronkelijke IBS-SSS gebruik maakte van een schaal in procenten om de ernst van de klachten af te meten:



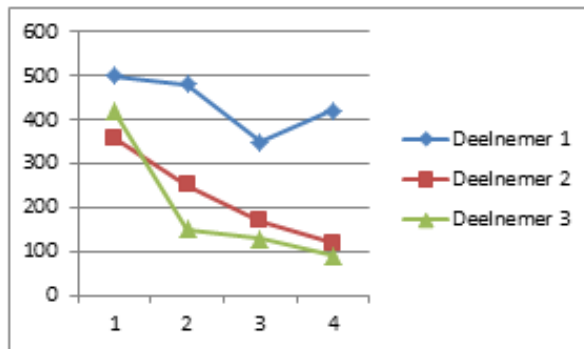
Om het aantal dagen last voldoende gewicht te geven (1 tot en met 10) ten opzichte van de 0-100 in procenten werd de factor 10 ingevoerd. De IBS-SSS van het Martini-ziekenhuis werkt niet met deze schaal maar vraagt om een score van 0-10.

De twee extra vragen 6 en 7 kunnen op dezelfde manier van een score worden voorzien, waardoor de IBS-SSS-MESO een score tussen de 0 en 700 kan krijgen.

De extra vragen over stressvolle omstandigheden, menstruatie en medicatie kunnen we buiten de score laten. De antwoorden op deze vragen kunnen hoogstens een licht werpen op eventuele onverwachte afwijkingen. Deelnemers kunnen ook tijdens een consult aangeven dat het de week ervoor wel veel beter ging. Deze extra vragen kunnen eventueel achteraf nog als controle fungeren.

Door per patiënt te bepalen wat de beginscore is, dus vóór het eerste consult, en vervolgens voor elk herhaalconsult en na de laatste behandeling, kun je de totaalscores in een grafiek weergeven om eventuele veranderingen inzichtelijk te maken. Bijvoorbeeld als volgt:

	voor behandeling	voor herhaalconsult 1	voor herhaalconsult 2	na behandeling
Deelnemer 1	500	480	350	420
Deelnemer 2	360	250	170	120
Deelnemer 3	422	150	130	90



Zo is de verandering niet alleen per deelnemer inzichtelijk, maar ook de totale tendens als groep. Uiteraard kan ook het gemiddelde van elke meetperiode worden berekend en in een grafiek worden opgenomen om het effect van ‘mesologie als behandeling’ in zijn geheel weer te geven.

Ook kan op basis van deze score (al dan niet met de extra vragen) berekend worden hoeveel procent van de patiënten baat heeft bij de behandeling mesologie bij PDS en hoeveel procent verbetering er bij de verschillende items wordt bereikt: bijvoorbeeld zoveel procent minder buikpijn.

Hierbij maakt het niet uit of Deelnemer 1 buikpijn scoort met een 10 waar Deelnemer 2 dit maar een 5 zou geven. Ze vergelijken niet met elkaar (objectief), maar alleen met zichzelf op verschillende momenten.

Fase 3b: Testen indicator en eventueel aanpassen

Om er voor te zorgen dat de slager niet zijn eigen vlees keurt, wil ik het testen van de indicator overlaten aan een volgende afstuderende. Zij kunnen hier met een frisse blik naar kijken en eventuele aanpassingen doorvoeren voor ze doorgaan naar fase 4.

Het is met name belangrijk om te evalueren of vraag 3d correct wordt beantwoord, met de gevoelsmatige tegenstrijdigheid van een 10 geven voor ‘zeer ontevreden’. Eventueel kan deze vraag toch nog worden aangepast zoals mijn voorstel bij de resultaten van de “Clinician interviews”.

Fase 4: Gebruiken PROM en Onderhoud & Evaluatie

Ook deze fase komt in dit eindwerk niet verder aan bod en wordt het onderwerp van een volgende afstudeerder.

In de toekomst kan eventueel ook gewerkt worden aan een elektronische versie van deze vragenlijst. Voor de meeste deelnemers aan klinisch-wetenschappelijke onderzoeken worden PROM's tot apps verwerkt, die op de mobiele telefoon kunnen worden ingevuld. Dit is over het algemeen gebruiksvriendelijker voor de proefpersonen, maar ook voor de onderzoekers kan het makkelijker zijn om de gegevens van de IBS-SSS-MESO te verwerken en te gebruiken.

Prikkelbaardarmsyndroom mesologisch bekeken

De IBS-SSS-MESO is zoals de vragenlijst er nu uitziet mesologisch gezien nog steeds beperkt. Je zou zoveel meer willen weten en bijhouden. Het blijft echter balanceren tussen werkbaarheid voor de patiënt (te lange vragenlijsten worden niet altijd even (ge)trouw ingevuld), doel ervan (aantonen dat de behandeling binnen het researchplan werkzaam is) en dat ook nog eens voor heel uiteenlopende klachten (bijvoorbeeld diarree versus obstipatie) en wat je als mesoloog allemaal nog meer zou willen weten. Als mesoloog wil je graag verder kijken dan alleen de fysieke klachten van PDS, terwijl we in de vragenlijst die voor dit eindwerk is doorontwikkeld, nauwelijks verder kijken. Gelukkig hebben we als mesoloog tijdens de consulten voldoende gelegenheid om andere invalshoeken te benutten.

Zeker is in ieder geval dat PDS duizend-en-één oorzaken kan hebben. Een voedingsintolerantie leidt tot geïrriteerde slijmvliezen en een verstoord microbioom. Als de slijmvliezen in een slechte conditie verkeren worden andere voedingsmiddelen opeens ook een prikkel (gluten, nachtschade, histamine). Een verstoord microbioom verstoort de pH in de darmen waardoor enzymen niet optimaal werken en de vertering misgaat en de slijmvliezen nog verder aangetast raken. Ondertussen raken ook het immuunsysteem (onder andere door verhoogde mestcelactiviteit) en de zenuwansturing overprikkelde. En oorzaken en gevolgen houden elkaar vaak in stand. Dit maakt PDS ook zo complex. Naast voedingsintoleranties, maagzuurproblemen, pancreasinsufficiëntie en een eventueel verstoord microbioom kijken wij bijvoorbeeld ook naar de invloed van emoties op onze spijsvertering. Gelukkig beschouwt regulier stress wel degelijk als een mogelijke bron van problemen, maar Ayurveda en de traditionele Chinese geneeskunde gaan hierin veel verder: ze zien ook een sterke invloed van zaken als piekeren, verdriet, woede enzovoort.

PDS kan ook voor problemen elders in het systeem leiden, want de spijsvertering is in feite het begin van alle processen in ons lichaam. Een verstoorde spijsvertering kan vermoeidheid opleveren door een tekort aan opgenomen voedingsstoffen, kan de slijmvliezen irriteren, wat tot klachten als chronische verkoudheid kan leiden, een dysbiose vormt door toxines een belasting voor de lever, die hierdoor overbelast kan raken en andere taken minder goed kan uitvoeren enzovoort.

Met zoveel variatie kan je geen alles omvattende vragenlijst maken voor alle PDS-patiënten en moet je eigenlijk op heel persoonlijk niveau blijven kijken. PDS heeft zoveel invloed op het leven van patiënten: het zorgt voor belemmeringen, vermoeidheid, frustraties, niet honderd procent kunnen meedoen met de maatschappij, schaamte. En andersom natuurlijk ook: emoties, zingeving enzovoort hebben een enorme invloed op ons systeem.

In de IBS-SSS-MESO komen deze zaken nauwelijks aan de orde. De vragenlijst is slechts ontwikkeld als instrument om veranderingen van de klachten kwantificeerbaar te maken op een manier die aanvaard is binnen de reguliere wereld. Gelukkig kunnen wij veranderingen op andere vlakken dan de strikt fysieke laag wel bespreken tijdens een consult. En natuurlijk is het aan onszelf om deze veranderingen en eventuele verbeteringen hier te registreren. Binnen het researchplan is de behandeling een 'black box': we kunnen dus alle ruimte benutten die mesologie biedt: voedingsgeneeskunde, ayurveda, traditionele Chinese geneeskunde, orthomoleculaire therapie, homeopathie, fysiologie volgens de reguliere westerse geneeskunde, psychologische invloeden.

Graag bekijk ik PDS nog even met een aantal mesologische brillen die we tot onze beschikking hebben. Het is ondoenlijk om alle oorzaken van PDS te behandelen in deze aanvulling op het

selecteren en doorontwikkelen van een PROM. En PDS is zeer complex, zeer persoonlijk in de oorzaak, de gevolgen en de mogelijke oplossingen (dieet, suppletie, kruiden of combinatie daarvan).

In ieder geval blijft het belangrijk om bedacht te zijn op rode vlaggen als bloed in de ontlasting, ongewenst afvallen enzovoort. Ontstekingsziekten als colitis ulcerosa, ziekte van Crohn en coeliakie dienen in ieder geval te worden uitgesloten, net als tumoren.

Voedingsgeneeskunde

PDS heeft zoals gezegd duizend-en-één mogelijke oorzaken, maar als er iets is dat veel voorkomt, zijn het intoleranties voor bepaalde voedingsmiddelen. In de IBS-SSS-MESO vragen we helemaal niets over het voedingspatroon. Het mesologisch intakeformulier bevat enkele korte vragen over voeding, maar dit is eigenlijk nog veel te weinig. Misschien moeten we deelnemers vragen om een week lang een voedingsdagboek bij te houden. Dit kan wel weer 'te veel' zijn voor veel mensen die niet graag heel veel formulieren invullen. Het intakeformulier voor het eerste consult is al vier bladzijden, de IBS-SSS-MESO is drie bladzijden en een voedingsdagboek vinden veel mensen vervelend, maar misschien is het wel noodzakelijk. Het blijft in ieder geval zaak tijdens het consult veel aandacht te besteden aan de voedingsanamnese.

Laten we eens een aantal boosdoeners kort onder de loep nemen. Mensen kunnen ronduit allergisch reageren op de eiwitten in voedingsproducten (betrokkenheid van het immuunsysteem, bepaalde soorten noten, fruit, zuivel, pinda, varkensvlees enzovoort). Dit kan met bloedonderzoek of een krasjestest worden aangetoond. Vaak is er sprake van kruisallergieën met pollen van bomen, grassen en andere planten, die mensen wel vaak herkennen of al onderzocht zijn. Bij mensen met een pollenallergie kunnen de darmen ook opspelen door voedingsmiddelen met een bekende kruisallergie, bijvoorbeeld berkenpollen en appel. Ervan uitgaande dat allergieën regulier goed getest kunnen worden en dit bij mensen met chronische verkoudheidsklachten al vaak gedaan wordt, ga ik niet dieper in op deze mogelijke oorzaak van PDS.

Zuivel (eiwitten en lactose)

Zuivel is wat mij betreft een van de hoofdverdachten bij PDS. Problemen kunnen ontstaan door de eiwitten in zuivel of door de melksuikers (lactose). Lactose zit in melkproducten, ongeacht de oorsprong van de melk (moedermelk, koemelk, geitenmelk, schapenmelk). Lactose is een samengestelde suikermolecuul bestaande uit een glucose- en een galactosedeel. Met behulp van het enzym lactase dat in de darmwand van het jejunum wordt aangemaakt, worden de suikermoleculen doormidden geknipt en kunnen de glucose- en galactosemoleculen worden opgenomen om als voedingsstof te dienen. Veel mensen verliezen vanaf een bepaalde leeftijd, meestal zo rond de leeftijd van 5-6 jaar, het vermogen om voldoende lactase aan te maken. Lactose wordt niet meer doormidden geknipt en kan niet door de darmen worden opgenomen. De suikers in het darmlumen kunnen dan gaan gisten en een voedingsbodem vormen voor schimmels en gisten (bijvoorbeeld *Candida*). Deze gistende massa kan de slijmvliezen irriteren. Gevolgen van lactose-intolerantie kunnen dus zijn: veel lucht in de darmen die voor krampen kunnen zorgen. De melksuikers in het darmlumen trekken door osmose water van buiten het darmlumen aan waardoor de ontlasting te nat blijft en diarree vormt. Schimmels door de vergistende melksuikers in de darmen zorgen voor veel toxines die het lichaam elders belasten (de lever, eczeem op de huid, schimmelnagels). Geïrriteerde slijmvliezen in de darmen leiden ook tot irritatie of verzwakking van de slijmvliezen in de luchtwegen, de blaas, de baarmoeder en vagina, omdat de slijmvliezen één orgaan vormen (met

ontstekingen tot gevolg). Dysbiose in de darmen die via de Peyerse platen een belasting vormen voor het immuunsysteem dat daardoor overbelast en verzwakt raak. Ook kan dit leiden tot bijvoorbeeld hyperpermeabiliteit van de darmwand, waardoor er toxines tussen de cellen van de darmwand door kunnen glijpen en in de bloedbaan kunnen terechtkomen. Dit vormt weer een aanslag op het immuunsysteem die de indringers als bedreiging zien, dit kan weer de basis zijn van klachten die in verband staan met laaggradige ontstekingen. Een verstoord microbioom kan ook van invloed zijn op het centrale zenuwstelsel met klachten als depressiviteit tot gevolg. Overigens kan ook een intolerantie van galactose en zelfs voor de melkeiwitten voorkomen. De lactosemoleculen worden dan mogelijk wel door lactase doormidden geknipt, maar niet alle galactosemoleculen of eiwitten worden door de darmwand opgenomen. In dit geval zal suppletie van lactase niets helpen. Ongetwijfeld kunnen er nog veel meer problemen ontstaan door een lactose-intolerantie en zou je hier al een eindwerk op zich van kunnen volschrijven. Lactose-intolerantie wordt soms ook regulier onderzocht met behulp van een ademtest waarbij wordt gemeten hoeveel waterstof (H₂) er wordt uitgedemd na het drinken van een bepaalde hoeveelheid lactose. Wanneer lactose niet door de darmen wordt opgenomen, wordt het door de darmflora afgebroken die daarbij waterstof produceren. Ook wordt wel gebruik gemaakt van de eliminatie-provocatietest. Andere problemen van zuivel zijn een allergie voor koemelkeiwitten, waarbij het immuunsysteem allergisch reageert op de eiwitten in koemelk. Ongeveer 90% van de mensen met een koemelkallergie reageert ook slecht op geitenmelk. Schapenmelk zou kunnen, maar wees erop bedacht dat deze eiwitten sterk overeenkomen met die van koemelk en geitenmelk. Klachten als gevolg van een allergie voor melkeiwitten zijn PDS-achtige klachten van de spijsvertering, allergische klachten bij de luchtwegen, huidklachten en soms zelfs anafylactische shock. Koemelkallergie is aantoonbaar met bloedonderzoek. De mesoloog kan op onder andere het meetpunt jejunum meten of melk wordt verdragen, en zo niet, of lactase de prikkel kan corrigeren, of eventueel koemelkeiwitten apart meten in de vorm van weipoeder of caseïne, maar daarmee heb je nog niet alle koemelkeiwitten afgedekt. Soms vervangen mensen alle zuivelproducten door sojavervangers (sojamelk, sojayoghurt enzovoort), maar naast andere klachten door de hoeveelheid nikkel in deze producten, vermoedelijke invloed op de hormoonhuishouding door fyto-oestrogenen en invloed op de aanmaak van schildklierhormonen bij sommige mensen, lijkt soja vaak net zo slecht verteerbaar als lactose met exact dezelfde spijsverteringsklachten tot gevolg.

Fructose

Sommige mensen krijgen PDS-klachten door het eten van fructose. Fructose is een monosacharide (met glucose een vast onderdeel tafelsuiker). Als de dunne darm niet goed fructose kan opnemen, of als er teveel fructose in de voeding zit, dan komt deze monosacharide in de dikke darm terecht en vormt een voedingsbodem voor gisting en fermentatie. Regulier kan dit ook met dezelfde soort ademtest als lactose-intolerantie worden aangetoond. Er ontbreekt dan een transporteiwit (GLUT-5) in de darmwandcellen die voor de opname van deze suiker zorgt. GLUT-2 dat voor de opname van glucose zorgt, kan fructose meenemen in de vorm van een disacharide. Maar als er meer fructose aanwezig is dan glucose, werkt deze back-up niet^{xxv}. Als mogelijke oorzaken voor dit probleem vind je lokaal verminderde productie van schildklierhormonen, tekorten aan mineralen als zink, mangaan en chroom, of tekorten aan B-vitaminen (foliumzuur, B₁₂, B₆, B₂), waardoor bepaalde enzymen niet goed of voldoende worden aangemaakt (zink en het aldolase-enzym). Klachten die op fructosemalabsorptie kunnen wijzen zijn hetzelfde als voor lactose-intolerantie, maar ook hoge buikpijn, maagpijn, maagzuur, zure smaak in de mond/keel, trillen, duizeligheid, lusteloosheid,

misselijkheid. Fructosemalabsorptie wordt een steeds groter probleem naarmate er vaker zoetstoffen als High Corn Fructose Sirop worden gebruikt. Naast fructose mijden of verminderen, kunnen er ook enzymen worden gesuppleerd als fructase of xylose isomerase dat fructose omzet in glucose^{xxiv}.

Andere sachariden die voor problemen kunnen zorgen zijn fructanen (een keten van fructosemoleculen met een glucosemolecuul aan het eind en zitten veel in uien, knoflook, artisjokken, banaan en granen) of galactanen (een keten van galactosemoleculen met een glucose- of fructosemolecuul aan het eind, die veel voorkomen in peulvruchten). Naast het vermijden van producten met deze suikers kan ook suppletie zorgen voor verlichting van de klachten.

Voor PDS wordt vaak het FODMAP-dieet ingezet. FODMAP staat voor *Fermentable Oligosaccharides, Disaccharides, Monosaccharides And Polyols*. Bij dit dieet worden een aantal weken al deze korte koolhydraatketens uit het voedingspatroon gehaald en na een eliminatiefase geherintroduceerd om te achterhalen welke sachariden slecht worden verteerd. Het FODMAP-dieet is langdurig, lastig en niet veel mensen houden dit vol. Ook kan PDS het hele systeem al dusdanig overbelast hebben dat (tijdelijke) eliminatie van de probleemsacharide geen verlichting geeft. Mensen verliezen de moed en hervatten weer hun gebruikelijke voedingspatroon. Het dieet is ook zo ingewikkeld dat dit enkel onder begeleiding van een diëtist of mesovoedingscoach goed is uit te voeren, maar gelukkig kunnen we als mesoloog ook met behulp van elektrofysiodiagnostiek bepalen of er intoleranties op dit gebied bestaan. Ook lijken PDS-patiënten met een afwijkend microbioom meer baat te hebben bij het FODMAP-dieet dan diegenen met een evenwichtere darmflora. En bij sommige mensen namen het aantal bifidobacteriën juist af door een laag-FODMAP-dieet^{xxvi}. Voor mij was het in ieder geval leerzaam om eens goed in deze suikers te duiken voor mogelijke verklaringen van PDS door voedingsmiddelen die ik hier heb genoemd.

Tarwe- of glutenintolerantie

Coeliakie is een allergische auto-immuunziekte veroorzaakt door een reactie op gluten uit granen als tarwe, rogge, gerst, spelt en kamut. Bij coeliakie worden de (micro)villi in de darmwand vernietigd waardoor patiënten steeds minder voedingsstoffen kunnen opnemen. Coeliakie is geen PDS, coeliakie moet in feite worden uitgesloten om tot de diagnose PDS te komen. Coeliakie is wel iets wat je goed in de gaten moet houden, want deze aandoening wordt ook regulier niet altijd gedetecteerd, de klachten komen namelijk sterk overeen met PDS. Ongewenst gewichtsverlies is in ieder geval een rode vlag. Coeliakie wordt met een bloedtest of darmonderzoek bevestigd. Mensen kunnen ook allergisch zijn voor tarwe-eiwitten. Als er geen auto-immuunziekte bij komt en de darmwand niet beschadigd wordt, is het geen coeliakie. Naast coeliakie of een tarweallergie kunnen tarwe(gluten) ook anderszins slecht worden verdragen, er is dan sprake van non-coeliakie-glutenintolerantie of glutensensitiviteit. De gluten worden gewoon niet goed verteerd en opgenomen. Veel klachten komen overeen met die van een lactose-intolerantie, maar andere klachten zijn bijvoorbeeld depressiviteit door afwijkende serotonineniveaus, glutenexorfinen. Exorfinen zijn opiaatachtige stoffen die voorkomen in gluten, maar ook in caseïne (een melkeiwit), soja en spinazie. Deze kunnen zorgen voor een verstoring van het centrale zenuwstelsel door dysbioom^{xxvii} en door hun invloed op onze eigen endorfinen zoals serotonine en dopamine. Tarwe bevat net als veel andere plantensoorten, allerlei stoffen om zichzelf te verdedigen tegen gevaren. Zo'n stof is bijvoorbeeld lectine, dat behalve in alle zaden van de grassenfamilie ook in peulvruchten

en nachtschaden voorkomt. Een eenzijdig dieet met teveel van dit soort stoffen of een overgevoeligheid kan leiden tot klachten van PDS. Soms lijkt tarwe een probleem te zijn, maar spelt niet. Deze oergraansoort is minder ver doorontwikkeld dan tarwe en de eiwitten hebben een iets andere vorm, waardoor ze voor sommige mensen beter opneembaar zijn of niet door het immuunsysteem als pathogeen worden beschouwd. Soms is een tarwe-intolerantie de primaire oorzaak van PDS, soms worden tarweproducten niet goed verdragen omdat het spijsverteringsstelsel zo overbelast of aangetast is, dat tarweproducten te zwaar zijn. Ook kunnen de tarwezemelen stoffen bevatten die het spijsverteringsstelsel belasten, zie bijvoorbeeld verderop de problemen van nikkelstapeling. Kortom, er zijn tal van verklaringen voor darmproblemen als gevolg van tarweproducten die misschien elk afzonderlijk genoeg stof tot nadenken kunnen geven, maar dat zou misschien te ver gaan voor een eindwerk voor het opstellen van een meetinstrument voor PDS-klachten.

Nachtschaden

Planten uit de familie van de *Solanaceae* (nachtschaden) bevatten bepaalde gifstoffen. De vruchten bevatten deze stoffen ook maar bij rijping verdwijnen deze gifstoffen (grotendeels). Mensen kunnen allergisch zijn voor de stoffen in deze planten met gevolgen voor de luchtwegen (benauwdheid enzovoort), de huid (urticaria) of ontstekingsreacties in onder andere de gewrichten. Ook kunnen deze producten een belasting vormen voor het slijmvlies in de darmen met PDS-klachten tot gevolg.^{xxviii, xxix} Af en toe kom je ook tegen dat de combinatie van tarwe en tomaat niet goed wordt verdragen en tot darmklachten leiden. Ik heb helaas nog geen literatuur gevonden die een verklaring geeft waarom deze combinatie soms tot darmklachten leidt, maar het lijkt erop dat deze twee voedingsmiddelen samen een stof vormen die niet wordt verdragen met PDS-klachten tot gevolg vooral na pasta's en pizza's, terwijl tarwe, tomaat of zuivel los van elkaar geen probleem oplevert.

Histamine^{xxx, xxxi}

Dit is een stofje dat we zelf aanmaken als onderdeel van ons aangeboren immuunsysteem in de mestcellen, de maagwand, neuronen enzovoort. Histamine zit ook in plantaardige en dierlijke producten. Histamine wordt op verschillende plekken en manieren afgebroken: het enzym diamine-oxidase (DAO) voornamelijk in de extracellulaire matrix, voornamelijk in het epitheel van de dunne darm en het eerste deel van de dikke darm en de nieren. DAO heeft cofactoren nodig als vitamine B6, C en koper. Methylering met behulp van n-methyltransferase is een enzym in de cellen van onder andere de nieren, de lever, de ruggengraat, de longen en prostaat/eierstokken. Histamine is een biogene amine, net als andere biogene aminen als cadaverine, putrescine, tryptamine, tyramine enzovoort. Sommige voeding bevat veel histamine (gefermenteerde, gerijpte, vaak eiwitrijke producten) of kan ervoor zorgen dat histamine makkelijker wordt vrijgegeven. Bij overgevoeligheid voor dit soort stoffen kunnen de darmen dit soort stoffen niet voldoende afbreken en ontstaan er klachten in de darmen, maar ook bij de signaaloverdracht voor het zenuwstelsel, aangezien deze stoffen invloed hebben op de GABA-, serotonine- en dopaminehuishouding. Andere klachten zijn een branderig gevoel op de tong en in de mond- en keelholte. Dit lijkt wel op het oraal allergiesyndroom dat mensen ervaren na het eten van bepaalde soorten vers fruit, noten en groenten. Een teveel aan histamine leidt tot problemen voor onder andere het hartritme, de bloeddruk, neurotransmissie, wondgenezing, immunomodulatie, slaap-waakritme, samentrekking van glad spierweefsel en de aanmaak van spijsverteringssappen, jeuk, opvliegers, migraine. Histamine-intolerantie kan de primaire oorzaak van PDS zijn, maar een beschadigde darmwand door PDS-klachten kan problemen opleveren bij de DAO-aanmaak in het darmepitheel. Klachten zijn te vermijden door histaminerijke

voeding en histaminevrijmakers te elimineren. Dit maakt het leven wel erg lastig en niet iedereen reageert hetzelfde op alle histamineproducten. De een kan prima tegen tomaat, de ander reageert vooral op pinda's. Naast een dieet kan suppletie van DAO-enzym voor verlichting zorgen, net als voldoende cofactoren zoals vitamine C, B6, koper, zink en quercetine. Histamine-intolerantie kan ook veroorzaakt worden door reguliere medicatie als antiartimica, antibiotica, pijnstillers, antidepressiva, diuretica, antihistaminica, mucolytica enzovoort die invloed hebben op het DAO-enzym. Ook koffie en thee staan bekend als DAO-blokkers. Ook andere 'slechte stofjes' in voeding kunnen ook een rol spelen: saponines, gliadine en nog veel meer.

Niet-allergische voedselovergevoeligheid

Mensen met PDS kunnen ook last hebben van producten die in voeding zitten, zoals conserveermiddelen (bijvoorbeeld sulfiet), kleurstoffen^{xxxii}. Enerzijds zou ik hier graag verder op in gaan, maar het risico op PDS als gevolg van dit soort stoffen is mogelijk uit de voedingsanamnese op te maken indien de patiënt veel klant-en-klaar producten, pakjes & zakjes en kunstmatige voedingsproducten consumeert. De lijst van voedingsmiddelen waar mensen niet tegen kunnen is heel lang en soms zeer persoonlijk. Het is eigenlijk ondoenlijk om ze allemaal op te sommen en te bespreken.

Ayurveda^{xxxiii}

Natuurlijk kan je voeding ook ayurvedisch bekijken. Eten volgens je constitutie houdt je dosha's (Vata, Pitta, Kapha) in balans. Elke dosha heeft zijn sterke punten en gevoeligheden onder invloed van de vijf elementen (ether, lucht, vuur, water en aarde). Voor elke dosha zijn bepaalde elementen al van nature sterker en moeten gebalanceerd worden met hun tegenhangers, door voeding te kiezen met de juiste elementen:

	Niet (want al veel aanwezig)	Wel (want balancerend)
Vata	Droog, koud, licht	Vochtig, warm, zacht, glad
Pitta	Heet, zuur, zout	Koelend, bitter
Kapha	Zwaar, vochtig, koud	Licht, droog, warm, bewegend

De eigenschappen van de elementen hebben niet alleen invloed op de persoon als geheel, maar beïnvloeden de dosha's ook op de plek waar zij in het lichaam zetelen. Kapha zetelt in het bovenste gedeelte van de maag. Raakt Kapha uit balans, kan het overlopen naar de zetel van de andere dosha's en daar zijn Kapha-eigenschappen doen overheersen. Pitta zetelt in het tweede deel van de maag en de dunne darm en zorgt voor vertering. Als Kapha uit balans raakt en deze zetel van Pitta gaat overheersen, kan bijvoorbeeld de natuurlijke hitte die nodig is voor een goede vertering, uitdoven en zal dit deel van Jatar Agni niet krachtig genoeg zijn. Hierdoor ontstaat er Ama (toxines) dat weer een belasting voor de Srota's (kanalen) vormt en Bhuta Angi (lever) onder druk zet. Vata zetelt in de dikke darm en is hier verantwoordelijk voor de uitscheiding van de spijsverteringsresten. Als Kapha ook deze zetel overneemt, kan dit invloed hebben op deze beweging en bijvoorbeeld leiden tot obstipatie. Vata, Pitta en Kapha worden zelf ook nog onderverdeeld in vijf aspecten die elk vatbaar zijn voor disbalans. Een verstoring van Samana Vayu, de spreidende Vata-beweging in het spijsverteringskanaal, leidt tot opgeblazenheid, malabsorptie, indigestie, constipatie en diarree. Bij constipatie kun je natuurlijk ook te maken hebben met een verstoring van Apana Vayu, de neerwaartse Vata-beweging die onder de navel resideert. Dit aspect van Vata reguleert alle neerwaartse bewegingen van de stoelgang en ovulatie en spermato-productie tot aan de geboorte toe. Verstoring in de vorm van rebellie of stagnatie hier kan bij de spijsvertering leiden tot constipatie, opgeblazen gevoel, brandend maagzuur. Ook Pacaka Pitta kan verstoord zijn. Dit aspect van Pitta

resideert tussen het tweede deel van de maag en de klep van Bauhain en is verantwoordelijk voor de spijsvertering en opname. In excès kan Pacaka Pitta zorgen voor te veel maagzuur, ulcers, misselijkheid en diarree, bij een deficiëntie staat de vertering op een laag pitje, met gevolgen als verminderde eetlust, opgeblazen gevoel, constipatie. Ook Kapha heeft van doen met de maag, met het aspect Kledaka Kapha dat het maag-darmkanaal via de slijmvliezen beschermt tegen de hitte en zuren van Pitta. Bij een deficiëntie van dit Kapha-aspect krijg je last van droogte en aangetaste slijmvliezen in het maag-darmkanaal. Teveel aan Kledaka Kapha is erg slijmvormend.

Hoe kun je ayurvedisch bepalen of er sprake is van een disbalans in de dosha's? Hiervoor heb je verschillende instrumenten tot je beschikking, maar ze zijn allemaal gebaseerd op waarneming. Het uiterlijk (lichaamsbouw) en het gedrag van iemand kunnen een aanwijzing vormen voor iemands basisconstitutie (of een verstoring ervan), welke kenmerken zie je het meeste terug (droog, licht, vochtig, vuur enzovoort). Of je merkt dit terug in de pols: is de pols een kikker (Pitta), slang (Vata) of zwaan (Kapha) en zitten ze ook op de juiste plaats?

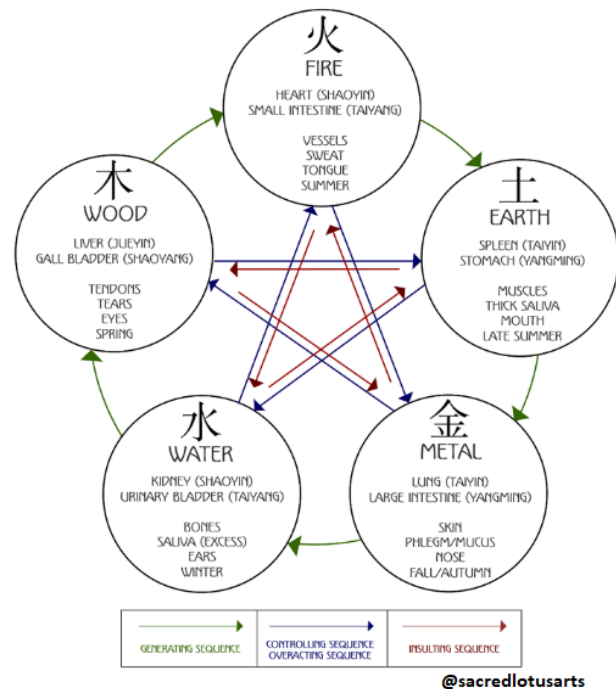
Voor de tong kan in de ayurvedische geneeskunde veel vertellen over spijsverteringsklachten. Allereerst door naar de tong als geheel te kijken kun je zien over sprake is van droogte, hitte (rode kleur), of juist slijmvorming. Als je de tong onderverdeelt in drie zones, waarbij de punt de Kapha-zone is, Vata achterop de tong zit en Pitta in het midden, kun je met wat je op de tong waarneemt meer vertellen over eventuele disbalansen van de dosha's. Is de punt gezwollen kan dit bijvoorbeeld wijzen op overmatige vloeistoffen, teveel Kapha en een slechte spijsvertering. Roodheid, rode papillen wijzen juist weer op een teveel aan Pitta en droogheid, kloven en cracks wijzen op een teveel aan Vata. Ook aanslag op de tong vertelt meer over de spijsvertering als spiegel van teveel Ama. Tandindrukken aan de zijkant van de tong wijzen op malabsorptie.

Je kunt onderdelen van de ayurveda best linken aan de eerder genoemde intoleranties voor de voedingsgeneeskunde. Lactose-intolerantie (net als de andere sachariden) kun je linken met een Kapha-disbalans. Melkproducten zijn heel slijmvormend en dus Kapha-verhogend. Sachariden zijn zoet, voedend, iets wat een Kaphaverstoring niet nodig heeft, en nog meer voeding zonder de juiste ondersteuning van Pacaka Pitta leidt tot Ama. Ontbrekende enzymen voor bijvoorbeeld de vertering van lactose of de afbraak van histamine zou je ook een disbalans van Pacaka Pitta kunnen noemen. En is een verstoord microbioom in de dikke darm geen disbalans van Apana Vayu, dat in verzwakte toestand zijn neerwaartse beweging niet kan verrichten en constipatie veroorzaakt?

Over ayurveda en spijsvertering zijn hele boeken te schrijven en deze zijn al geschreven. Voor de IBS-MESO-SSS doen we niets met ayurveda. Als we de werkzaamheid van mesologie bij PDS willen aantonen voor de reguliere wereld, zijn Dosha's, Guna's en termen als Ether en Aarde misschien niet de beste zaken om te bespreken. Gelukkig kunnen we hier binnen het mesologisch consult wel wat mee blijven doen. Indirect komen er natuurlijk wel ayurvedische aspecten terug in de vragenlijst met vragen naar pijn (Vata-verstoring), opgeblazen gevoel (de Guna lucht, malabsorptie door Kapha- of Pitta-verstoring), frequentie van de ontlasting (te hoge frequentie kan Pitta-disbalans zijn of constipatie juist een Vata-disbalans), en met de extra toegevoegde vraag naar problemen met de maag denk ik dat ook (Kledaka) Kapha en (Pacaka) Pitta wel terugkomen in de PROM.

Traditionele Chinese geneeskunde ^{xxxiv}

De opmerking over de bruikbaarheid van ayurvedische termen geldt natuurlijk ook voor de traditionele Chinese geneeskunde met termen als Aarde, Vuur, Hout, Water en Lucht, Yin en Yang. En over Shen- en Ko-cyclussen moeten we het misschien maar helemaal niet hebben in de IBS-SSS-MESO. Jammer, want ook de TCM heeft zoveel mooie inzichten. Gebaseerd op een systeem van vijf elementen, (Aarde, Water, Lucht, Ether en Hout) die elkaar voeden en controleren, gaat TCM er duidelijk van uit dat het hele lichaam één systeem is en dat je alle elementen in overweging moet nemen bij een behandeling om succes te hebben.



Net als bij de ayurvedische geneeskunde wordt bij de TCM ook gekeken naar invloeden als Hitte en Kou. Is er sprake van Hitte of Kou in een of meer van de elementen (of bijbehorende organen), dan kunnen zij hun functie niet goed vervullen. Ook kan er sprake zijn van een Excessyndroom of Leegte. In het eerste geval moet de functie op de een of andere manier getemperd worden (ofwel direct met een passend voedingspatroon of kruiden gericht op het desbetreffende orgaan) ofwel door andere elementen te versterken zodat ze via de Shen-cyclus kunnen voeden of via de Ko-cyclus kunnen corrigeren. Yin kan te sterk zijn of Yang kan overheersen en er kan zelfs sprake zijn van een Valse Yin of Yang. Door een relatieve zwakte van bijvoorbeeld Yin, kan Yang toch voor teveel Hitte zorgen waardoor er een beeld van Hitte of Yang-overschot lijkt te bestaan, maar er in feite een tekort bij Yin zit. En net als bij de Ayurveda baseert de TCM veel op observatie: temperatuur, kleur, droogte of vocht, haren, nagels en natuurlijk tong- en polsdiagnostiek.

De Dunne Darm ontvangt in eerste instantie het voedsel en de dranken van de Maag en scheidt dit in 'zuiver' en 'niet zuiver'. Het 'zuivere deel' wordt door de Milt naar alle delen van het lichaam getransporteerd en het 'onzuivere deel' wordt doorgestuurd naar de Dikke Darm (en naar de Blaas) voor verdere uitscheiding. De Dikke Darm, het holle orgaan van het element Lucht, controleert de passage en geleiding, transformeert de stoelgang en reabsorbeert de vloeistoffen. Er is dus duidelijk sprake van een neerwaartse beweging. Als deze beweging stagneert of rebelleert, kan dit leiden tot bijvoorbeeld constipatie. Ook kan de andere functie, die van vloeistofreabsorptie, uit balans zijn. Bij een excès wordt er te veel vloeistof teruggewonnen en wordt de stoelgang droog. Bij een Leegte kan de stoelgang juist te los zijn. De Galblaas speelt ook een rol in de spijsvertering als orgaan dat hitte opslaat en aan de spijsverteringsorganen doorgeeft om ze in hun functie te ondersteunen. Opvallend vind ik dat de Dunne en Dikke Darm niet een heel centrale rol lijken te spelen in de spijsvertering. Ten minste, als 'De Grondslagen van de Chinese Geneeskunde' van Giovanni Maciocia een goede indicatie is met de paar bladzijden die gewijd zijn aan deze twee organen en de 'taken' die eraan zijn toebedeeld. Hopelijk kan ik hierover meer leren als ik binnenkort ga beginnen met de opleiding Chinese Geneeskunde, want hier is veel meer mee te doen dan waartoe ik nu in staat ben.

In de TCM wordt in ieder geval wel een belangrijke rol toebedeeld aan het Aarde-element met de Maag en de Milt. Het laatste wordt zelfs wel het centrale orgaan in het spijsverteringsproces genoemd: de *“Ambtenaar van de graanschuur waarvan de vijf smaken worden afgeleid”*. Waar het holle Yang-orgaan Maag dient als een vat voor de ontvangst van voedsel, waar het kan ‘rotten en rijpen’ en zorgt voor het transport van de voedsellessenties en het dalen van Qi, beheerst het volle Yin-orgaan Milt de transformatie en het transport van voedsel en het opheffen van Qi. De Milt scheidt het voedsel in bruikbare en onbruikbare stoffen. De bruikbare delen vormen Gu Qi (het Graan Qi) dat uiteindelijk de basis is voor de vorming van het Qi in het bloed. Je zou dit kunnen vergelijken met de pancreasenzymen, zeker omdat in de TCM de functie of orgaan Pancreas zelden apart wordt vermeld. Waar de Maag graag vocht heeft, heeft de Milt dat juist liever niet te veel (Damp). De Milt is ook verantwoordelijk voor de transformatie en het transport van de vloeistoffen. Is deze functie verstoord, dan kan dit ophopen tot Damp of Slijm of zelfs tot oedeem. Ook interessant is de link van de Milt met het speeksel dat dient om de mond te bevochtigen. Een droge mond kan dus een aanwijzing zijn dat de Milt niet in balans is. De Maag is zoals gezegd een vat voor de ontvangst van voedsel. Als deze ontvangst niet goed verloopt kan de Maag rebelleren (opboeren enzovoort). Als het ‘rotten en rijpen’ niet goed verloopt door Hitte of Kou, of Leegte en Exces is het heel belangrijk om de maag te tonifiëren of te kalmeren. Van de Maag Qi wordt gezegd dat het de voeding van het leven zelf is. Een goede maagfunctie is op de tong terug te zien als een dun, wit beslag met wortel. De wortel is een goede indicatie dat het Maag Qi nog intact is, zelfs bij meer pathogene vormen van beslag (geel, te dik). De Maag en Milt zijn zeer nauw met elkaar verbonden, bijna als een Yin- en Yang-zijde van hetzelfde orgaan.

Mede door het belang van de Maag/Milt in de TCM voor de hele spijsvertering is het denk ik goed dat de IBS-SSS-MESO is uitgebreid met een vraag over maagproblemen.

Fysiologie of westerse geneeskunde

Maagzuurtekort

Waar de TCM kan spreken over een leegtesyndroom in het Aarde-element of de ayurveda over een verstoring van Kapha in de maag of van een zwakke Pacaka Pitta, kan de westerse geneeskunde dit een maagzuurtekort noemen. Wanneer er te weinig maagzuur wordt aangemaakt, staat de voorvertering van de spijsbrij al op een laag pitje. Vetten en eiwitten worden niet goed afgebroken voordat alles naar het duodenum gaat. Hier vindt herkenning van de voedselbrij door de glandulae duodenalis plaats. Het duodenum stuurt ook signalen rond voor andere organen om spijsverteringssappen aan te maken in de vorm van hormonen als CCK, secretine, GIP. Een van de hormonen die het duodenum aanmaakt is gastrine, dat ook in de maag wordt aangemaakt. Dit hormoon stimuleert de aanmaak van maagzuur. Als de spijsbrij in de maag niet zuur genoeg is en voedingsstoffen als vetten en eiwitten niet goed voorverteerd zijn, zorgt dit hormoon vanuit het duodenum dat de maag meer HCl gaat aanmaken ... Alleen dat is wel te laat. Klachten als reflux van brandend maagzuur een uur na de maaltijd kunnen ertoe leiden dat mensen maagzuurremmers gaan gebruiken, waardoor dit systeem nog verder onder druk komt te staan. Behalve het feit dat de voedselbrij onvoldoende is voorverteerd ontstaat nu ook het probleem van een verkeerde zuurgraad in het lumen van het duodenum voor de spijsverteringsenzymen uit de pancreas. Deze werken het beste in de voor hun ideale zuurgraad, maar bij een maagzuurtekort krijgen ze dit niet met als gevolg: voedingsresten worden niet goed verteerd en kunnen gaan rotten en gisten. Ayurvedisch zou je kunnen zeggen dat Pacaka Pitta uit balans is als gevolg van een disbalans van Kledaka Kapha? Of dat

leegte in het aarde-element van de TCM het vuur-element leeg trekt via de Shen-cyclus. Oorzaken van een maagzuurtekort zijn onder andere: te snel eten (cefalische fase), geen rek in de maagwand (door rek worden de pariëtale cellen in de maagwand geprikkeld tot de aanmaak van maagzuur), maagzuurremmers. Gevolgen van een maagzuurtekort zijn dus het ogenschijnlijke tegenovergestelde probleem van reflux, vet eten valt zwaar, opboeren (rebellerende Qi of een disbalans in Samana Vayu), rottende en gistende eiwitten in de vertering (foetor ex ore, stinkende winden), gevoeligheid voor schimmels en gisten (candida). Mensen denk vaak dat ze een intolerantie hebben, maar kunnen niet achterhalen wat, ze lijken helemaal nergens tegen te kunnen.

Dit probleem komt veel voor, maar wordt door de reguliere geneeskunde onvoldoende opgepikt of zelfs in stand gehouden en verergerd door de inzet van maagzuurremmers. Mede daarom heb ik bij de IBS-SSS-MESO de vragen over maagproblemen toegevoegd aan de oorspronkelijke IBS-SSS.

Pancreasinsufficiëntie

Het kan zijn dat de spijsverteringsenzymen uit de pancreas niet goed werken door een verkeerde zuurgraad, maar het kan ook zo zijn dat er een tekort is in de aanmaak van de pancreasenzymen. Ondermaats functioneren van de alveesklier kan verschillende oorzaken hebben: auto-immuunziekten, stapeling van (zware) metalen als cadmium, koper enzovoort. Met name dit laatste verstoort de opname van het mineraal zink. Zink is erg belangrijk om zymogenen (niet-actieve enzymen) het laatste zetje te geven om actief te worden. Als de zinkopname door een teveel aan koper wordt verstoord, worden zymogenen niet voldoende omgezet en loopt de vertering spaak. Ook is de relatie met de maagsappen heel belangrijk: de zure spijsbrij die vanuit de maag in het duodenum komt, zet de darm en de pancreas door middel van hormonen als secretine en cholecystokine aan tot de aanmaak en afgifte van respectievelijk bicarbonaat en de pancreasenzymen. Pancreasenzymen werken het beste bij de optimale zuurgraad en verstoring van die zuurgraad kan leiden tot verstoring van de spijsvertering. Of erger, zoals blijkt uit een Zweeds onderzoek naar een mogelijke relatie tussen protonpompremmers en pancreaskanker^{xxxv}. Zouden de pancreassappen die door een verkeerde zuurgraad niet goed kunnen werken of niet goed worden afgegeven, de pancreas zelf schaden met eerst alleen een tekort aan enzymen in de spijsvertering en later erger? Problemen bij de exocriene uitscheiding van de pancreas lijken regelmatig samen te gaan met problemen bij de endocriene uitscheiding (insuline), zeker bij auto-immuunziekten (of dit andersom zoals bij diabetes type I ook geldt, is mij nog niet duidelijk, al hebben beide patiënten met diabetes type I in mijn praktijk ook PDS-klachten). Het is in ieder geval iets om de gaten te houden. Ook galstenen bij de papil van Vater kunnen de exocriene uitscheiding van pancreassappen belemmeren. Dit kan gepaard gaan met flinke buikpijn. Regulier kan pancreasinsufficiëntie worden aangetoond door fecesonderzoek. Hierbij wordt er gekeken naar het enzym p-elastase 1. Dit enzym kan de darmen passeren en dient dus in de ontlasting aanwezig te zijn. Als dit niet het geval is, zullen ook de andere enzymen als amylase, peptidase, trypsine en lipase (verminderd) aanwezig zijn. Regulier wordt pancreasinsufficiëntie behandeld door middel van substitutietherapie: aanvullen van pancreasenzymen. Overigens dienen deze kunstmatige enzymen (meestal van varkensenzymen gemaakt: Panzytrat) ook de juiste zuurgraad aan te treffen om goed te werken, dus een combinatie met maagzuurremmers is verre van ideaal. De IBS-SSS-MESO bevat geen specifieke vragen om problemen met de pancreas in kaart te brengen.

Galzuur ^{xxxvi}

Gal wordt gemaakt in de lever en bestaat onder meer uit water, cholesterol, bilirubine en galzouten. Voordat het in de dunne darm bij de voedselbrij komt, wordt het eerst opgeslagen in de galblaas, waar het verder wordt ingedikt en geconcentreerd wordt afgegeven op aanvraag onder invloed van hormonen als cholecystokinine. Na passage door de darmen wordt het bij de ileum terminale weer opgenomen via de enterohepatische kringloop. Met de gal worden ook hormoonverstorende stoffen uit de lever afgevoerd en galzuren zijn een goede manier om een overschot aan cholesterol kwijt te raken. Galzuren kunnen de zure spijsbrij weer basisch maken. Galzouten zijn belangrijk voor de opname van vetten door de darm, waar deze zouten zorgen voor emulgiatie. Maar daarnaast hebben galzouten nog meer invloed op de vertering, ze hebben belangrijke endocriene effecten en werken via cytoplasma en de nucleaire receptoren in verschillende organen en weefsels. Ook stimuleren ze de productie van het actieve schildklierhormoon in cellen. Ze controleren mede het energiemetabolisme en de glucose- en vetstofwisseling. Galzouten blijken ook een interactie te hebben met het microbiom. Een tekort aan galzouten zorgt dus voor vette ontlasting, een verstoorde pH (met bijbehorende effecten op het microbiom), obstipatie enzovoort. Het was interessant om te ontdekken dat galzuur belangrijk is voor meer dan alleen een goede vetvertering en dat een goede leverfunctie (galaanmaak) dus ook op deze manier bijdraagt aan een goede spijsvertering. Dit kwam natuurlijk ook al naar voren in de TCM, met de rol van de gal(blaas) als verwarmer voor de rest van de spijsvertering. Met de IBS-SSS-MESO wordt er niet specifiek iets bijgehouden op het gebied van de gal, de galblaas of vette ontlasting. Vooral dat laatste is wel goed uit te vragen tijdens het consult.

Slijmvlies

Alle ingewanden zijn bekleed met een laagje slijmvlies, de mucosa. Deze dunne laag epitheel produceert slijm om de organen te beschermen. Slijmvliezen bekleden niet alleen de maag en darmen, maar ook de bovenste en onderste luchtwegen, de blaas en vagina. Irritatie van het slijmvlies door een slechte vertering uit zich vaak ook in klachten bij de andere organen: chronische verkoudheid, recidiverende blaasontstekingen, vaginale klachten. En irritatie van de slijmvliezen zal zeker ontstaan bij chronische spijsverteringsklachten. Door de rottende en gistende voedingsresten van bijvoorbeeld een lactose-intolerantie kunnen de darmwanden dusdanig geïrriteerd raken dat ook andere voedingsmiddelen niet meer goed worden verdragen: pikant eten, gluten, histamine, nachtschaden enzovoort. Het lijkt er dan op dat mensen helemaal geen voeding meer kunnen verdragen. (Kledaka Kapha in disbalans, Maag/Milt te droog of juist te vochtig?). De IBS-SSS-MESO heeft geen specifieke vragen die meer vertellen over de conditie van het slijmvlies. Dit zal tijdens het consult uitgevraagd moeten worden.

Innervatie

De darmen worden net als de rest van ons lichaam geïnnerveerd. Voor een groot deel hebben we geen bewuste invloed op onze spijsvertering die grotendeels aangestuurd wordt door het vegetatieve zenuwstelsel. Dit zenuwstelsel heeft twee belangrijke onderdelen: het orthosympathische en parasympathische deel. Het eerste bevordert vooral de actieve toestand van het lichaam en heeft veel te maken met de vecht-en-vluchtreactie. De parasympaticus is actiever in rust, wanneer het lichaam bezig is met vertering en herstel. Soms is de orthosympaticus te sterk geprikkeld (stress, neurotransmitters) en krijgt de parasympaticus niet de kans om voor een goede spijsvertering te zorgen. Het sensorische deel van de spijsvertering kan hierdoor ontregeld raken, de motiliteit kan niet optimaal zijn, de spijsverteringssappen worden niet goed aangemaakt enzovoort. De nervus

vagus of tiende hersenzenuw, is belangrijk voor de spijsvertering. Deze parasympatische zenuw is belangrijk voor de communicatie tussen de organen in de romp en de hersenen (ingewanden, longen, nieren, lever). Specifiek voor de spijsvertering is de nervus vagus belangrijk voor de maaglediging, het slikken en de smaak. De zenuwaansturing kan door verschillende oorzaken aangetast zijn: stress is daar een belangrijke factor in, maar ook een gebrek aan bepaalde vitamines en mineralen voor de prikkeloverdracht en aanmaak van neurotransmitters, beknelling, bepaalde medicijnen kunnen ervoor zorgen dat de spijsvertering onderfunctioneert. Bij de intake wordt er gevraagd naar reguliere medicatie en ook in de IBS-SSS-MESO is er ruimte voor (nieuwe) reguliere medicatie.

Dysbiose

Het microbioom is een verzameling bacteriën en andere micro-organismen die in ons spijsverteringskanaal leven. Een gezond microbioom is belangrijk voor de spijsvertering, voor ons immuunsysteem en wordt ook wel ons tweede brein genoemd. Mensen met PDS hebben vaak minder verschillende darmbacteriën. Dit heeft invloed op de gezondheid van de darmwand, de motiliteit en de communicatie tussen de darmen en de hersenen. Verstoring van het microbioom wordt veroorzaakt door een verkeerd voedingspatroon (heel eenzijdig eten), een tekort aan vezels (voeding voor de darmbacteriën), antibioticagebruik. Met voeding, beweging, voldoende water en slaap, en eventueel pre- of probiotica kan het microbioom in evenwicht worden gebracht waardoor klachten als een opgeblazen buik, diarree of obstipatie kunnen worden verholpen. Er zijn tests voor fecesonderzoek om het microbioom in kaart te brengen, maar dergelijke tests vallen meestal niet binnen het werkveld van mesologen en komt zeker niet terug in de IBS-SSS-MESO. Wel kan je er zeker van zijn dat PDS-patiënten een verstoord microbioom hebben, een dysbioom. Door de slechte vertering en de daaruit volgende rottings- en gistingsprocessen kunnen bepaalde micro-organismen gaan woekeren ten koste van gezonde darmbacteriën (lactobacillen, bifidobacteriën, prevotella). Schimmels en gisten kunnen een candida-infectie veroorzaken die uiteindelijk het systeem kunnen belasten. Zo'n candida-infectie krijg je vaak niet zomaar weg door een dieet alleen en is suppletie van kruiden een goede aanvulling. *Candida albicans* kan op zichzelf ook al voor PDS-klachten zochten (opgeblazen gevoel, vermoeidheid, winderigheid enzovoort) en de zuurgraad in de darmen verstoren. Bij een verkeerde pH kunnen spijsverteringsenzymen niet optimaal werken, waardoor de vertering nog verder onder druk komt te staan. Dysbioom kan ook ontstaan door een parasitaire infectie, zo kan *Giardia lamblia* zich bijvoorbeeld aan darmwand hechten en deze beschadigen. Vaak kan het immuunsysteem deze parasiet prima aan, maar sommige mensen houden maanden lang last van vette en stinkende diarree, gasvorming, misselijkheid, buikkrampen, braken. Vaak weten mensen dan wel precies wanneer de klachten begonnen zijn, een heel specifiek moment van maag-darmklachten, maar bij mensen die al een zwakke spijsvertering hadden, kunnen sluimerende klachten opeens erger lijken. Dergelijke parasitaire infecties zijn met ontlastingsonderzoek aan te tonen, maar dit gebeurt niet altijd. Pro- en prebiotica kunnen helpen om de darmflora in evenwicht te brengen, maar de oorzaak van de verstoring moet wel aangepakt worden om een goede balans in stand te kunnen houden. In deze categorie kom je ook wel de term SIBO (Small Intestinal Bacterial Overgrowth) tegen, een overmatige hoeveelheid ongunstige bacteriën in de dunne darm, die gastro-intestinale klachten veroorzaakt. Deze overgroei kan veroorzaakt worden door een maagzuurtekort waardoor de bacteriën in de dunne darm kunnen woekeren. Dit wordt regelmatig als andere aandoening genoemd, maar past perfect in het rijtje oorzaak-gevolgen van prikkelbaredarmsyndroom.

Neurotransmitters

Onlosmakelijk verbonden met innervatie en dysbioom is de invloed van neurotransmitters. Neurotransmitters zijn betrokken bij de doorgifte van opdrachten voor het zenuwstelsel en de organen, voor het activeren of deactiveren van bepaalde functies, voor de communicatie binnen ons lichaam zoals van onze darmen naar onze hersenen en andersom. Neurotransmitters worden nog al eens enkel in verband gebracht met de hersenen, maar een groot deel van de neurotransmitters wordt in onze darmen aangemaakt. Dit heeft vast een reden en de invloed van neurotransmitters op de darmwerking mag dan ook niet onderschat worden. Zo is dopamine betrokken bij de motiliteit van de darmen. Veel parkinsonpatiënten, van wie bekend is dat ze vaak een te lage dopaminespiegel hebben, hebben last van een te trage darmwerking. PDS-patiënten met een te trage darmwerking, de zogenoemde 'luie darmen', en obstipatie kunnen ook last hebben van een dopaminetekort. Een tekort aan deze neurotransmitter kan zorgen voor een vertraagde maaglediging, een verminderde exocriene secretie in het spijsverteringskanaal en verstoorde doorbloeding van de mucosa^{xxxvii}. Andere problemen bij een dopamineprobleem zijn apathie, vergeetachtigheid, besluiteloosheid en nog tal van andere mentale klachten. Het exciterende dopamine dient in evenwicht te zijn met de meer inhiberende neurotransmitter serotonine. Ook deze stof wordt grotendeels (90-95%) in de darmen gemaakt en heeft invloed op de peristaltiek. Een serotoninedisfunctie kan ook pijngevoeliger maken, dus mensen met PDS en heftige buikpijnen zouden hier wel eens last van kunnen hebben. Vaak zie je bij een serotonine ook depressieve klachten, maar deze zijn wel anders dan bij een dopaminetekort: zwart-witdenken, overbezorgdheid, mijden van sociale contacten. Acetylcholine is een andere exciterende neurotransmitter die in het maag-darmkanaal de spieren prikkelt tot contracties, de aanmaak van slijm en spijsverteringsstappen. Problemen met de acetylcholinespiegel zijn ook terug te zien in bijvoorbeeld trage reacties, verminderde creativiteit en alertheid en vergeetachtigheid. GABA heeft naast een algemeen kalmerend effect ook invloed op de pancreas en werkt modulerend op de motiliteit, maaglediging, maagzuurproductie en verwerking van pijnprikkels in de dikke darm^{xxxviii}. Mensen met een GABA-tekort kunnen ook verschijnselen hebben als overmatige prikkelgevoeligheid, chronische pijn, onrust, hyperalertheid enzovoort.

Wij maken neurotransmitters aan in onze darmwand, maar sommige van onze darmbacteriën doen dit ook. Ons microbiom communiceert met ons brein onder andere via deze neurotransmitters. PDS-patiënten hebben vaak een verstoord microbiom, met alle gevolgen voor de aanmaak van neurotransmitters en de communicatie met ons brein van dien. Neurotransmitters zijn dus mede bepalend voor de voedingsstoffen die we opnemen (door hun invloed op peristaltiek, de aanmaak van slijm en spijsverteringsstappen, de doorbloeding van de slijmvliezen enzovoort) en kunnen dus deels verantwoordelijk zijn voor hun eigen tekorten, want voor de aanmaak van neurotransmitters zijn tal van vitamines en mineralen nodig. De vraag is, wat was eerder: een probleem met de neurotransmitters of een darmprobleem? Helaas komt er in de IBS-SSS-MESO niets terug om problemen met neurotransmitters te volgen. Hiervoor zou je de Bravermantest^{xxxix} kunnen gebruiken. Iets wat bij de combinatie van PDS- en mentale klachten zeker interessant kan zijn.

Colon

In de dikke darm wordt de spijsbrij opgeslagen in afwachting van de ontlasting. Er vindt nog steeds absorptie plaats van onder andere water, maar ook van voedingsstoffen die de darmflora produceren uit niet-verteerde voedselresten. De spierfunctie van het colon maken verplaatsing van de darminhoud mogelijk. Motiliteitsstoornissen kunnen leiden tot obstipatie of diarree. Als er te weinig vocht bij de dikke darm komt, kan de ontlasting te ver indrogen waardoor passage steeds

moeilijker gaat. Een tekort aan vezels heeft eveneens een vertragende invloed op de passage van de ontlasting, mede doordat vezels water kunnen vasthouden en dus de ontlasting soepel houden. De motiliteit wordt mede beïnvloed door bewegen overdag. Een sedentaire levensstijl heeft dus een negatieve invloed op een traag werkende darm. Obstipatie kan atonisch zijn, wanneer de spierfunctie van de darmwand te zwak is, of er kan sprake zijn van spastische obstipatie wanneer het spierweefsel te veel is samengetrokken. Een verstoring van het microbioom kan invloed hebben op de contractiliteit van de darmen.

De TCM linkt het colon ook aan de emotie niet kunnen loslaten. Het is dus zeker interessant om te onderzoeken of dit bij de patiënt het geval is, maar dat zal tijdens het consult moeten gebeuren, niet in de IBS-SSS-MESO. In de IBS-SSS-MESO vragen we niet naar de hoeveelheid water die de patiënt drinkt, iets wat wel heel belangrijk is voor de darmen. Dit moeten we uit de voedingsanamnese tijdens het consult halen, net als hoe vezelrijk de maaltijden van de patiënt zijn en hoe actief ze bewegen. Alleen de vraag over hobby's zou nog iets kunnen duiden, maar niet bij elke hobby wordt veel bewogen. De vraag is ook eerder bedoeld om belemmeringen door PDS te detecteren.

Schildklier

Ook schildklierhormonen kunnen de oorzaak zijn van PDS-klachten als verstopping (hypothyroïdie). Bijkomende klachten zijn dan bijvoorbeeld futloosheid, kouwelijk zijn, gewichtstoename, depressief gevoel, haaruitval, huidproblemen. Ook het tegenovergestelde (hyperthyroïdie) kan het geval zijn met diarree als gevolg. Het kan zijn dat de schildklier niet goed functioneert of dat er een tekort is aan bepaalde vitaminen en/of mineralen voor de aanmaak van schildklierhormonen (jodium, selenium, zink enzovoort). In de IBS-SSS-MESO komen geen van deze bijkomende klachten aan de orde. Sommige dingen worden wel in het intakeformulier gevraagd, maar een groot deel moet dus ook besproken of geobserveerd worden tijdens het consult.

Psychologisch

Naast intoleranties en fysiologische processen die niet helemaal goed verlopen is er nog iets met veel invloed op de spijsvertering: psychologisch of mentaal welbevinden. In de Ayurveda en traditionele Chinese geneeskunde wordt hier veel meer aandacht aan besteed dan in de westerse, reguliere geneeskunde. Maar toch zijn we in onze maatschappij weldegelijk bekend met de invloed van psychologische factoren. Even teruggrijpend naar mijn andere beroep, met talen, wil ik hiervoor alleen even kort verwijzen naar enkele spreekwoorden:

- Iets zwaar op de maag hebben liggen (een vervelende toestand)
- Iets in de maag gesplitst krijgen (iets moeten doen of krijgen waar je niet blij mee bent)
- Ergens mee in je maag zitten (piekeren)
- Zich de darmen uit zijn lijf lopen (teveel stress)
- Iets op zijn lever hebben (iets verkeerd hebben gedaan)
- Hij heeft een luis over zijn lever lopen (windt zich overal over op)
- Iets zwaar op de lever hebben liggen (ergens veel problemen mee hebben)
- Zijn gal spuwen (zijn woede afreageren)
- Iemand's gal opwekken (iemand kwaad maken)

Deze spreekwoorden hebben equivalenten in allerlei talen, wat wel aangeeft dat dezelfde gedachten in verschillende culturen terugkomen. Ook in onze westerse samenleving zien we dus een verband tussen organen en gemoedstoestanden. Gelukkig vragen we hier in ons intakeformulier wel een beetje naar, want in de IBS-SSS-MESO komt dit onderwerp niet aan de orde.

Therapie

PDS-klachten kunnen mesologisch gezien worden verlicht met een passend dieet (mijden in geval van intoleranties, aanpassingen volgens ayurvedische of Chinese principes), kruiden en homeopathie, vitaminen en mineralen ter ondersteuning. Het therapiedeel heeft echter niets van doen met de IBS-SSS-MESO en is per casus mogelijk compleet verschillend. Dit is het voordeel van de *blackbox*-methode die alle ruimte laat voor behandelingsopties.

Nawoord

Het was heel bijzonder om voor dit eindwerk met mijn twee vakgebieden te kunnen werken: vertalen, of in ieder geval het testen van vragenlijsten bij respondenten zoals ik vaker doe, en mesologie. In ieder geval heb ik er voor beide vakken veel van geleerd. Ik zie nu vooral heel goed het nut in van een meetinstrument voor het succes van een mesologische aanpak bij een veelvoorkomend gezondheidsprobleem. Wij weten namelijk dat mesologie werkt, dat we mensen met ALK's kunnen helpen, maar we moeten dit wel hard kunnen maken. Hier kunnen PREM's en PROM's aan bijdragen.

Ook heeft dit eindwerk me geleerd hoe divers de oorzaken en gevolgen van PDS zijn. Je wilt alle aspecten hiervan omvatten met één vragenlijst, maar hoe doe je dat met zulke uiteenlopende klachten en oorzaken? En met al onze brillen die wij als mesoloog kunnen opzetten? Ook als mesoloog werd ik weer op deze verscheidenheid gewezen en dit helpt me in mijn praktijk nog breder te kijken.

Bij het uitwerken van alles wat er mesologisch gezien ontbreekt in de IBS-SSS-MESO bedacht ik me dat een heel eindwerk over prikkelbaredarmsyndroom mesologisch bekeken ook een fantastisch onderwerp is: alle mogelijke oorzaken, verbanden, gevolgen, mogelijke behandelingen met voeding, levensstijl, supplementen, kruiden en homeopathie en alle brillen die we hiervoor kunnen opzetten. In het laatste hoofdstuk heb ik dit even kort met een aantal punten aangestipt, maar hierover kunnen hele boekwerken worden geschreven. Helaas valt dit niet binnen het doel van dit eindwerk en zal ik geduld moeten hebben tot ik hiermee klaar ben om eventueel aan zo'n ambitieus project te beginnen.

Bijlagen

A. Samenwerkingsovereenkomst begeleider

Overeenkomst promotor

Carola van Keulen is als ondergetekende, promotor van Jeanette Willighagen, op de hoogte van de opzet, de structuur en de inhoud van dit eindwerk.

“Selectie en aanpassing van een valide meetinstrument voor het researchplan van het CIG op het gebied van prikkelbaredarmsyndroom”.

Dit eindwerk wordt aangeboden ter beoordeling aan het NACOM ter afsluiting van de opleiding Mesologie en het behalen van de titel D.M.

Ondergetekende,



Carola van Keulen

Datum: 18-05-2023

B. PROM-toolbox: Invultabel voor doel, doelgroep en setting

<https://www.zorginzicht.nl/kennisbank/paginas/prom-toolbox.aspx>



PROM-toolbox

Tools voor de selectie en toepassing van PROMs in de gezondheidszorg

Invultabel voor doel, doelgroep en setting

Onderstaande tabel kan helpen met het helder krijgen en vaststellen van uw doel, doelgroep en setting, en de invloed van deze op het selecteren en toepassen van PROMs.

Te doen	Uitleg	Vink aan / schrijf op wat van toepassing is bij uw project	Waar moet u rekening mee houden bij het doorlopen van de PROM-cyclus?
Bepaal doel(en)	Het doel/de doelen die u wilt bereiken door de resultaten van PROMs te gebruiken <i>Bijvoorbeeld: De hoofdbehandelaar bespreekt de meting met de patiënt in relatie tot vorige metingen, de verpleegkundige screent alle patiënten en bij handelt bij bepaalde afkapwaarde, landelijke vergelijkingsinformatie is gewenst, enz...</i>	<input type="checkbox"/> individuele patiënt <input type="checkbox"/> interne kwaliteit <input type="checkbox"/> externe kwaliteit	Hoe rekening houden met het doel/de doelen?
Bepaal doelgroep	De mensen die de vragenlijst gaan invullen. <i>Bijvoorbeeld: kinderen waarbij ouders vragenlijst moeten invullen, mensen met beperkingen die geholpen moeten worden met invullen, ouderen die niet goed met apparatuur om kunnen gaan, enz...</i>	Omschrijving doelgroep:	Hoe rekening houden met de doelgroep?
Bepaal setting	De zorginstelling en de zorgverleners die betrokken zijn bij de PROM-meting <i>Bijvoorbeeld: thuis voorafgaand aan de afspraak, in de wachtkamer, tijdens de afspraak, tijdens de opname. De informatie wordt gebruikt door 1 hoofdbehandelaar, door 3 specialisten, door alle verpleegkundigen op de afdeling, enz...</i>	Waar en wanneer zal de PROM gemeten worden? Welke zorgverlener(s) zal de resultaten van de PROM gebruiken?	Hoe rekening houden met de setting?

C. IBS-SSS Martini-ziekenhuis

IBS-SSS

De vragen die nu volgen zijn bedoeld om een beeld te krijgen van de aard en de ernst van uw PDS klachten. Door de IBS-SSS aan het einde van de behandeling opnieuw in te vullen kunt u bepalen of de behandeling bij u effectief is.

Instructies voor het invullen:

In de loop van de tijd kunnen de klachten veranderen, baseer daarom het antwoord op de vragen zoals u de klachten de afgelopen 10 dagen heeft ervaren.

1. Heeft u de **afgelopen 10 dagen** last gehad van buikpijn ?

Zo ja, hoe ernstig was uw (buik)pijn op een schaal van 0 tot en met 10?
Omcirkel het getal dat het beste overeenkomt met uw gevoel: 0 = geen pijn, 10 = ondraaglijk

0 _____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7 _____ 8 _____ 9 _____ 10

2. Hoeveel dagen in een periode van **10 dagen** had u pijn? dagen

3. Heeft u de **afgelopen 10 dagen** last gehad van een opgeblazen gevoel ?

Zo ja, hoe ernstig is het opgeblazen gevoel ?
Omcirkel het getal dat het beste overeenkomt met uw gevoel: 0 = geen pijn, 10 = ondraaglijk

0 _____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7 _____ 8 _____ 9 _____ 10

4. Hoe tevreden was u de **afgelopen 10 dagen** met uw stoelgang ?

Omcirkel het getal dat het beste overeenkomt met uw gevoel: 0 = geen tevreden, 10 = zeer ontevreden

0 _____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7 _____ 8 _____ 9 _____ 10

5. Hoeveel hinder gaven de **afgelopen 10 dagen** de buikklachten op uw leven in het algemeen ?

Omcirkel het getal dat het beste overeenkomt met uw gevoel: 0 = geen hinder, 10 = ondraaglijk

0 _____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7 _____ 8 _____ 9 _____ 10

+

Totaal: Tel alle 5 getallen bij elkaar op (samen een getal tussen de 0 en 50) =

IBS-SSS: vermenigvuldig het totaal met 10 (wordt tussen de 0 en 500) x 10 =

D. IBS-SSS

IBS QUESTIONNAIRE

Name: _____ G.P. Name: _____

Address: _____ Address: _____

Telephone: _____ Telephone: _____

Date of birth: _____

Marital status: Single / Married / Divorced / Widowed / Co-Habit

Occupation: _____ Sex: M F

Ethnic background: Caucasian (white) / Afro-Caribbean / Asian / Oriental

Fathers Occupation (even if retired): _____

INSTRUCTIONS

This form is designed to enable us to record and monitor the severity of your IBS. It is to be expected that your symptoms might vary over time, so please try and answer the questions based on how you **currently** feel (ie over the last 10 days or so). All information will be kept in **strict** confidence.

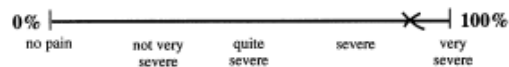
- For questions where a number of different responses are a possibility please circle the response appropriate to you.
- Some questions will require you to write in an appropriate response.
- Some questions require you to put a cross on a line which enables us to judge the severity of a particular problem.

For example:

How severe was your pain?

Please place your cross (X) anywhere on the line between 0-100% in order to indicate as accurately as possible the severity of your symptom.

This example shows a severity of approximately 90%.



1

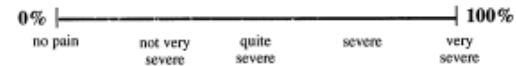
PART 1 : SEVERITY SCORE

1. a) Do you currently suffer from abdominal (tummy) pain? YES NO

Circle appropriate box

For office use only
SCORE

- b) If yes, how severe is your abdominal (tummy) pain?



- c) Please enter the number of days that you get the pain in every 10 days.

For example if you enter 4 it means that you get pain 4 out of 10 days. If you get pain every day enter 10

Number of days with pain x10

2. a) Do you currently suffer from abdominal distension* (bloating, swollen or tight tummy) YES NO

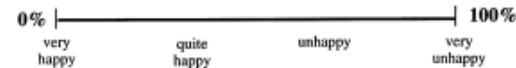
Circle appropriate box

(*women, please ignore distension related to your periods)

- b) If yes, how severe is your abdominal distension/tightness



3. How satisfied are you with your bowel habit?



4. Please indicate with a cross on the line below how much your Irritable Bowel Syndrome is affecting or interfering with your life in general



IBS SEVERITY SCORE:

2

PART 2 : OTHER IBS DATA

BOWEL HABIT

5. a) **What is the most number of times you open your bowels per day/week/month?**

Number of times per day / week / month (Circle appropriate)

Note: For some people the answer to part a and b could be the same

- b) **What is the least number of times you open your bowels per day/week/month?**

Number of times per day / week / month (Circle appropriate)

6. In the following questions you may circle more than one answer:

Are your motions ever:

- | | |
|---|---|
| a) normal | often / occasionally / never (Circle appropriate) |
| b) hard | often / occasionally / never (Circle appropriate) |
| c) very thin (like string) | often / occasionally / never (Circle appropriate) |
| d) in small pieces (like rabbit pellets) | often / occasionally / never (Circle appropriate) |
| e) mushy (like porridge) | often / occasionally / never (Circle appropriate) |
| f) watery | often / occasionally / never (Circle appropriate) |

7. In the following questions you may circle more than one answer:

Do you ever:

- a) **pass mucus (or slime or jelly) with your motions**

Circle appropriate box

YES NO

- b) **pass blood with your motions**

YES NO

- c) **have to hurry/rush to the toilet to open your bowels**

YES NO

- d) **strain to open your bowels**

YES NO

- e) **feel you haven't emptied your bowel completely after you have passed a motion**

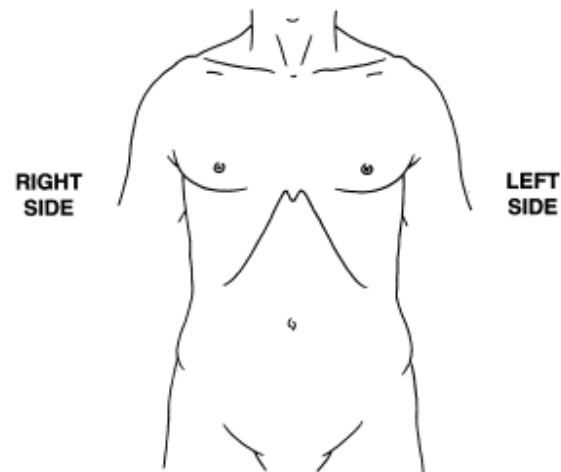
YES NO

3

PART 2 : Continued

SITE OF PAIN

Please mark with a cross (x) on the diagram below where you get your pain (use more than one x if necessary)



8. **Do you ever:**

- a) **notice your stools are more frequent or loose when you get pain**

YES NO

Circle appropriate box

- b) **notice whether the pain is frequently eased by opening your bowels**

YES NO

Circle appropriate box

9. **In the last year on approximately how many weeks were you:**

- i) **absent from work due to IBS** -----
(enter 52 if you have given up completely work because of IBS)

- ii) **at work suffering from IBS** -----

4

E. 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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik voel me opgelaten door de onaangename geur die door mijn darmklachten veroorzaakt wordt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb er last van dat ik zoveel tijd op de WC doorbreng	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb het gevoel dat ik vatbaarder ben voor andere ziekten door mijn darmklachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik voel me dik/opgezwollen door mijn darmklachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb het gevoel dat ik steeds minder controle over mijn leven heb door mijn darmklachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik geniet minder van mijn leven door mijn darmklachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik voel me ongemakkelijk als ik over mijn darmklachten praat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik voel me gedepimeerd over mijn darmklachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb het gevoel dat ik er niet bij hoor door mijn darmklachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik moet letten op de hoeveelheid voedsel die ik eet vanwege mijn darmklachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Door mijn darmklachten is het moeilijk voor mij om seksueel actief te zijn (indien niet van toepassing, omcirkel code helemaal niet)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik voel me er kwaad over dat ik darmklachten heb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb het gevoel dat anderen zich aan mij ergeren vanwege mijn darmklachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ben bang dat mijn darmklachten erger zullen worden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik voel me prikkelbaar door mijn darmklachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ben bang dat de denken mensen dat ik mijn darmklachten overdrijf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb het gevoel dat ik minder dingen gedaan krijg door mijn darmklachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik moet stressvolle situaties vermijden vanwege mijn darmklachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Door mijn darmklachten heb ik minder zin in seks	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Door mijn darmklachten ben ik beperkt in de kleren die ik kan dragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ik moet inspannende activiteiten vermijden vanwege mijn darmklachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik moet letten op het soort voedsel dat ik eet vanwege mijn darmklachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Door mijn darmklachten heb ik er moeite mee om in gezelschap te zijn van mensen die ik niet goed ken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik voel me traag door mijn darmklachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik voel me vies door mijn darmklachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het is moeilijk voor me om langere uitstapjes te maken vanwege mijn darmklachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik voel me gefrustreerd omdat ik vanwege mijn darmklachten niet kan eten wanneer ik dat wil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vanwege mijn darmklachten is het belangrijk voor me om in de buurt van een WC te zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn leven draait om mijn darmklachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ben bang dat ik mijn ontlasting niet op kan houden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ben bang dat het me niet lukt om naar de WC te gaan (ontlasting te hebben)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb het gevoel dat niemand begrijpt wat het is om darmklachten te hebben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Patient Number _____

Please circle the number that explains how you have been IN THE PAST TWO MONTHS.
Please say "In the Past two months" ahead of each question as you think about the answer.
If the question does not apply to you, please circle not applicable.

Example: /-----/-----/-----/-----/-----/-----/ Not applicable
0 1 2 3 4 5 6
Never Always

IN THE PAST TWO MONTHS

- 1) Have you been afraid to eat out because of food causing bowel symptoms?
/-----/-----/-----/-----/-----/-----/ Not applicable
0 1 2 3 4 5 6
Never Always
- 2) Have you felt angry as a result of your bowel problem?
/-----/-----/-----/-----/-----/-----/ Not applicable
0 1 2 3 4 5 6
Never Always
- 3) Did you need to go suddenly when you had a bowel movement?
/-----/-----/-----/-----/-----/-----/ Not applicable
0 1 2 3 4 5 6
Never Always
- 4) Did your bowel symptoms interfere with your relationship with your children and/or partner?
/-----/-----/-----/-----/-----/-----/ Not applicable
0 1 2 3 4 5 6
Never Always
- 5) Did you avoid foods that you like because you were afraid that they might cause bowel symptoms?
/-----/-----/-----/-----/-----/-----/ Not applicable
0 1 2 3 4 5 6
Never Always
- 6) Did your bowel symptoms interfere with being able to do well at work/school/usual daily activities?
/-----/-----/-----/-----/-----/-----/ Not applicable
0 1 2 3 4 5 6
Never Always
- 7) Have you felt tearful or discouraged as a result of your bowel problem?
/-----/-----/-----/-----/-----/-----/ Not applicable
0 1 2 3 4 5 6
Never Always
- 8) Did you feel that your family/friends thought your symptoms were not real?
/-----/-----/-----/-----/-----/-----/ Not applicable
0 1 2 3 4 5 6
Never Always
- 9) How often, while participating in leisure or sport activities did you have to stop because of your bowel symptoms?
/-----/-----/-----/-----/-----/-----/ Not applicable
0 1 2 3 4 5 6
Never Always
- 10) Have you felt worried or anxious about never feeling any better?
/-----/-----/-----/-----/-----/-----/ Not applicable
0 1 2 3 4 5 6
Never Always
- 11) Did you miss work/school/usual daily activities because of your bowel problem?
/-----/-----/-----/-----/-----/-----/ Not applicable
0 1 2 3 4 5 6
Never Always

Figure 2. The IBS-36 QOL measure.

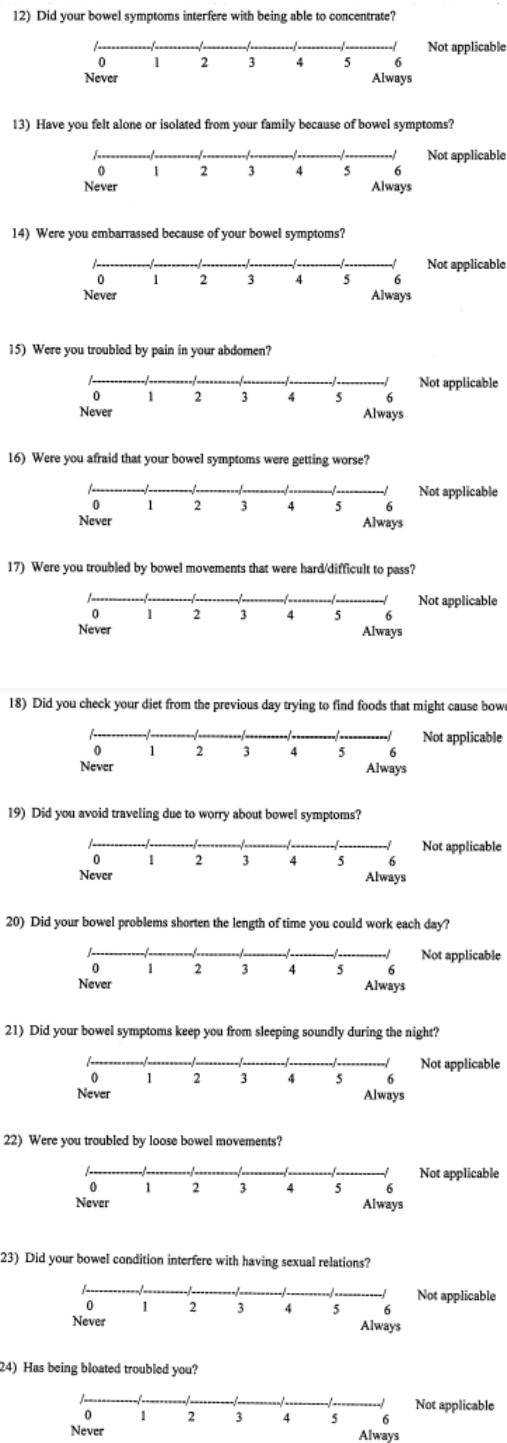


Figure 2. (continued)

- 25) Did your bowel symptoms interfere with your enjoyment of leisure or sport activities?
 /-----/-----/-----/-----/-----/-----/ Not applicable
 0 1 2 3 4 5 6
 Never Always
- 26) Was passing large amount of gas a problem?
 /-----/-----/-----/-----/-----/-----/ Not applicable
 0 1 2 3 4 5 6
 Never Always
- 27) Were you concerned that your symptoms may be due to cancer?
 /-----/-----/-----/-----/-----/-----/ Not applicable
 0 1 2 3 4 5 6
 Never Always
- 28) Have you had to delay or cancel going out socially because of your bowel problem?
 /-----/-----/-----/-----/-----/-----/ Not applicable
 0 1 2 3 4 5 6
 Never Always
- 29) Were you tired in the morning because of your bowel symptoms?
 /-----/-----/-----/-----/-----/-----/ Not applicable
 0 1 2 3 4 5 6
 Never Always
- 30) Did your bowel symptoms interfere with your desire to have sexual relations with your partner?
 /-----/-----/-----/-----/-----/-----/ Not applicable
 0 1 2 3 4 5 6
 Never Always
- 31) Has feeling that you need to go to the bathroom even though your bowels are empty troubled you?
 /-----/-----/-----/-----/-----/-----/ Not applicable
 0 1 2 3 4 5 6
 Never Always
- 32) Did you feel that your doctor/health professionals did not believe that your bowel symptoms were real?
 /-----/-----/-----/-----/-----/-----/ Not applicable
 0 1 2 3 4 5 6
 Never Always
- 33) How often do you immediately need to find where washrooms are when you are in a new place?
 /-----/-----/-----/-----/-----/-----/ Not applicable
 0 1 2 3 4 5 6
 Never Always
- 34) Did you avoid planning activities ahead of time because you were unsure of how your bowel symptoms would be?
 /-----/-----/-----/-----/-----/-----/ Not applicable
 0 1 2 3 4 5 6
 Never Always
- 35) Has accidental soiling of your underwear troubled you?
 /-----/-----/-----/-----/-----/-----/ Not applicable
 0 1 2 3 4 5 6
 Never Always
- 36) Were you late for or did you delay work/school/usual daily activities because of your bowel symptoms.
 /-----/-----/-----/-----/-----/-----/ Not applicable
 0 1 2 3 4 5 6
 Never Always

Figure 2. (continued)

G. Ontlastingsdagboeken

Isala



Ontlastingsdagboek








Dit dagboek is bedoeld om inzicht te krijgen in uw dagelijkse ontlastingspatroon. Hoeveel dagen u dit dagboek mag bijhouden, hoort u tijdens het spreekuur.

Hoe moet u dit dagboek invullen?

- In kolom 2 vult u de datum in.
- In kolom 3 vult u per dagdeel in hoe vaak u ontlasting heeft gehad op het toilet.
- In kolom 4 geeft u aan hoe uw ontlasting eruit zag. Dit kunt u aangeven met behulp van de Bristol schaal met vormen van ontlasting (zie afbeelding). U vult dus het cijfer in dat het meest overeenkomt met uw ontlasting. Bij meerdere bezoeken aan toilet op een dagdeel kan u indien er verschillen zijn dit in volgorde aangeven (bijvoorbeeld 3, 5, 4, 3).
- In kolom 5 geeft u aan of u tussendoor ontlastingsverlies had en de frequentie daarvan.
- In kolom 6 kunt u eventueel bijzonderheden of opmerkingen aangeven.

Bristol Schaal

met vormen van ontlasting

1	Harde losse korrels (moedelijke stoelgang)	
2	Wortvormige samengeklonterde korrels	
3	Wortvormige stoelgang, brokkelig van structuur	
4	Wortvormige stoelgang met zachte en gladde structuur	
5	Zachte ontlasting met duidelijke omtrenturen (melkolie/c. droelpans)	
6	Zachte tot zeer zachte ontlasting met onduidelijke omtrenturen	
7	Waterige stoelgang, geen structuur aanwezig (gashed vloeibaar)	

afbeelding: Bristol schaal

		Frequentie ontlasting	Vorm ontlasting (zie bristol schaal)	Frequentie ontlastingverlies tussendoor	Bijzonderheden (bijvoorbeeld gerelateerde medicatie)
Datum:					
	Ochtend				
	Middag				
	Avond				
	Nacht				
Datum:					
	Ochtend				
	Middag				
	Avond				
	Nacht				
Datum:					
	Ochtend				
	Middag				
	Avond				
	Nacht				

Ontlastingsdagboek

Wanneer u het ontlastingsdagboek invult, kan de arts/verpleegkundige beter inschatten hoe uw ontlastingspatroon is. Hiermee bedoelen we hoe vaak u naar het toilet gaat om te poepen (ontlasting). Of u ontlasting krijgt, en hoe deze eruit ziet. Dat schrijft u op in het onderstaand schema.

Naam: _____
 Geboortedatum: _____
 Begindatum invullen: _____

- Houd de lijst 3 dagen bij.
- Vul in op welk tijdstip u ontlasting heeft gehad.
- Welk type / vorm ontlasting heeft u? Schrijf het nummer van het type op dat bij de afbeelding hoort.
- Schrijf de tijdstippen op dat u aandrang heeft zonder dat u naar het toilet gaat.
- Schrijf de tijdstippen op dat u aandrang heeft en wel naar het toilet gaat, maar er geen ontlasting komt. Dit noemen we loze aandrang.
- Eventuele bijzonderheden kunt u in de laatste kolom opschrijven.

Type 1		Harde losse keutels	Type 5		Zachte poep met duidelijke scherpe omtrek
Type 2		Samengekleefde keutels	Type 6		Zachte tot zeer zachte poep met onduidelijke omtrek
Type 3		Worstvormige poep, brokkelig van vorm	Type 7		Waterige poep, geen vorm aanwezig, geheel vloeibaar
Type 4		Worstvormige poep zacht en glad van vorm			

Ontlastingspatroon						Tussentijds verlies van ontlasting		Bijzonderheden
	Tijdstip	Type: 1, 2, 3, 4, 5, 6 of 7	Pijn: ja / nee waar?	Aandrang zonder toiletgang: ja / nee	Loze aandrang ja / nee	Tijdstip	1 = streepje 2 = beetje 3 = veel 4 = vocht	
Dag 1								
Dag 2								
Dag 3								



Prikkelbare-darm-syndroom

Naam : _____

Startdatum dagboek : ____ / ____ / ____

Dit symptomendagboekje werd ontwikkeld door de Belgian Working Group on IBS m.m.v.
Prof. B. Fischler (UMC St.-Pieter Brussel) – Prof. Hubert Piessevaux (UCL) – Prof. Jan Tack (KUL)

Meer info op www.prikkelbaredarm.be

Courtesy of Merentis Belux N.V.



Hoe dit dagboekje in te vullen?

Gelieve elke avond uw klachten van de voorbije dag aan te duiden gedurende 3 weken

Voorbeeld 1 : kruis aan in het juiste kader

- Hoeveel stoelgangen had u vandaag?

Antwoord : geen stoelgang :

<input checked="" type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> meer
---------------------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-------------------------------

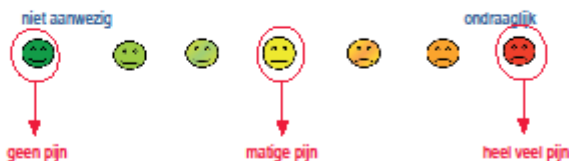
Antwoord : tweemaal stoelgang, éénmaal hard en éénmaal zacht :

<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input checked="" type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> meer
----------------------------	----------------------------	---------------------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-------------------------------



Voorbeeld 2 : Omcirckel het juiste gezichtje

- Hoe ernstig was de buikpijn vandaag ?



stoelgangtypes

Type 1		Afzonderlijke harde nootvormige stukjes
Type 2		Worstvormig samengesteld uit afzonderlijke stukjes
Type 3		Worstvormig met gebarsten oppervlak
Type 4		Worstvormig met zacht en glad oppervlak
Type 5		Zachte stukjes met afgelijnde randen
Type 6		Vlokkerige stukjes met rafelige randen
Type 7		Waterig zonder vaste stukjes

Datum : ____ / ____ / ____

1. Hoeveel stoelgangen had u vandaag?

0	1	2	3	4	5	meer
---	---	---	---	---	---	------

2. Indien U stoelgang had, welk type was het ?



3. Hoe ernstig was de buikpijn ?



4. Hoe ernstig was bij U het opgeblazen gevoel in de buik ?



5. Hoeveel invloed hadden uw darmklachten op uw leven vandaag?



6. Hoeveel stress had u vandaag ?



7. Heeft u vandaag ongewone of pikante voeding gegeten?

neen ja: welke :

8. Enkel voor vrouwen : heeft u uw maandstonden?

neen ja

9. Enkel invullen indien wijziging in medicatieschema:

Welke medicatie ?

Welke dosis ?

Hoeveel innames vandaag ?

10. Opmerkingen :

Datum : ____ / ____ / ____

1. Hoeveel stoelgangen had u vandaag?

0	1	2	3	4	5	meer
---	---	---	---	---	---	------

2. Indien U stoelgang had, welk type was het ?



3. Hoe ernstig was de buikpijn ?



4. Hoe ernstig was bij U het opgeblazen gevoel in de buik ?



5. Hoeveel invloed hadden uw darmklachten op uw leven vandaag?



6. Hoeveel stress had u vandaag ?



7. Heeft u vandaag ongewone of pikante voeding gegeten?

neen ja: welke :

8. Enkel voor vrouwen : heeft u uw maandstonden?

neen ja

9. Enkel invullen indien wijziging in medicatieschema:

Welke medicatie ?

Welke dosis ?

Hoeveel innames vandaag ?

10. Opmerkingen :

H. Zelftest MDL

[← terug](#) [Wat is het?](#) [Hoe herken ik het?](#) [Hoe gaat het verder?](#) [Wat kan ik doen?](#)

PDS Prikkelbare Darm Syndroom

PDS zelftest

Heb ik PDS? Doe de PDS-test

1 2 3 4 5 6 7

Heb je minstens één dag per week buikpijn of een onaangenaam gevoel in je buik?*

Ja Nee

volgende

1 2 3 4 5 6 7

Heb je al langer dan 3 maanden buikpijn of een onaangenaam gevoel in je buik?*

Ja Nee

vorige **volgende**

Als je bij een van de eerste twee vragen nee antwoordt, kom je uit bij de volgende Uitkomst:

Uitkomst

Je hebt waarschijnlijk geen PDS. Meer informatie over PDS, de symptomen en de diagnose, vind je op de website van de PDSB.

Als je klachten hebt en blijft houden, is het verstandig om naar je huisarts te gaan. Er zijn veel andere mogelijke aandoeningen die te maken hebben met de buik. Meer informatie over buikklachten vind je op de site van de Maag Lever Darm Stichting.

N.B. Alleen een arts kan een diagnose stellen. Deze test is geen vervanging van een medisch consult en biedt slechts een indicatie.

Deze test wordt je aangeboden door de Maag Lever Darm Stichting en Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie (PDSB).

Is je antwoord bij beide vragen 'ja', ga je verder met vraag 3-7:

1 2 4 5 6 7

Heb je na het poepen minder of meer buikpijn?

Ja, na het poepen heb ik minder of meer buikpijn

Nee, na het poepen verandert mijn buikpijn niet

1 2 3 5 6 7

Poep je vaker wanneer je last hebt van buikpijn of een onaangenaam gevoel in je buik?*

Ja Nee

1 2 3 4 6 7

Poep je minder vaak wanneer je last hebt van buikpijn of een onaangenaam gevoel in je buik?*

Ja Nee

1 2 3 4 5 7

Is je poep dunner of zachter wanneer je last hebt van buikpijn of een onaangenaam gevoel in je buik?*

Ja Nee

1 2 3 4 5 6

Is je poep dunner of zachter wanneer je last hebt van buikpijn of een onaangenaam gevoel in je buik?*

Ja Nee

[Vorige](#) [Versturen](#)

Als je al deze vragen hebt beantwoord, volgt de uitkomst:

1. Uitkomst

Het is mogelijk dat je PDS hebt. De kans daarop is groter wanneer je in het eerste deel van de test de meeste vragen met 'ja' hebt beantwoord.

Ga verder met het tweede deel van de test. Zo krijg je een nog beter beeld van jouw darmklachten. Als je aan het einde van de test op verzenden klikt, ontvang je een e-mail met de door jouw ingevulde antwoorden. Deze geeft een indicatie van je klachten en kun je meenemen naar je huisarts.


N.B. Alleen een arts kan een diagnose stellen. Dit formulier is geen vervanging van een medisch consult.

Volgende

Deel 2 van de zelftest gaat dieper in op de details van de klachten en de ontlasting:















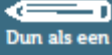





<p>2. Poep je minder dan 3x per week? Nooit 25% van de tijd 50% van de tijd 75% van de tijd Altijd</p> <p>Poep je vaker dan 3x keer per dag?* Nooit 25% van de tijd 50% van de tijd 75% van de tijd Altijd</p>	<p>6. Heb je last van een opgeblazen/gespannen gevoel in je buik?* Nooit 25% van de tijd 50% van de tijd 75% van de tijd Altijd</p> <p>Heb je last van een opgezette buik waardoor je kleding wel eens knelt?* Nooit 25% van de tijd 50% van de tijd 75% van de tijd Altijd</p>
<p>3. Bestaat je poep uit harde keutels?* Nooit 25% van de tijd 50% van de tijd 75% van de tijd Altijd</p> <p>Is je poep waterig en dun?* Nooit 25% van de tijd 50% van de tijd 75% van de tijd Altijd</p>	<p>7. Heb je last van pijn bij het vrijen (alleen vrouwen)?* Nooit 25% van de tijd 50% van de tijd 75% van de tijd Altijd</p> <p>Ben je vaak erg moe?* Nooit 25% van de tijd 50% van de tijd 75% van de tijd Altijd</p>
<p>4. Moet je erg hard persen bij het poepen?* Nooit 25% van de tijd 50% van de tijd 75% van de tijd Altijd</p> <p>Heb je het gevoel dat je moet poepen terwijl er niks komt?* Nooit 25% van de tijd 50% van de tijd 75% van de tijd Altijd</p>	<p>Heb je last van misselijkheid?* Nooit 25% van de tijd 50% van de tijd 75% van de tijd Altijd</p>
<p>5. Heb je het gevoel dat je na het poepen nog niet helemaal leeg bent?* Nooit 25% van de tijd 50% van de tijd 75% van de tijd Altijd</p> <p>Zit er slijm bij je poep?* Nooit 25% van de tijd 50% van de tijd 75% van de tijd Altijd</p>	<p>Wat is je e-mailadres?* We versturen eenmalig een bericht met je antwoorden. Voornaam* Tussenvoegsel Achternaam*</p>

I. Diagnosekaart Ontlasting




Diagnosekaart ontlasting

Wat zegt uw ontlasting over uw gezondheid?

Type	Kleur	Consistentie
 <p>1 Hard en gefragmenteerd Obstipatie. Ontlasten kan pijnlijk zijn. De poep is grotendeels uitgedroogd door een te lang verblijf in de darm.</p>	 <p>Bruintinten: Een lichtbruine tot donkerbruine kleur is normaal. Poep is van nature bruin door afbraakproducten in de galvloeistof. ✓</p>	 <p>Zinker Te harde en stevige poep die meteen zinkt is te lang in de darmen gebleven. Dit kan wijzen op een gebrek aan vezels.</p>
 <p>2 Worstvormig maar in hompen Ontlasten is moeizaam. De poep is te lang in het lichaam gebleven. Wijst mogelijk op een tekort aan vezels en vocht.</p>	 <p>Witte puntjes: (Lint-)wormen of fragmenten daarvan kunnen witte puntjes of streepjes veroorzaken.</p>	 <p>Drijver Drijvende ontlasting wijst op te veel vet in de ontlasting of een hoge gasvorming.</p>
 <p>3 Worstvormig met barsten in het oppervlak Ontlasten gaat met druk gepaard maar is niet pijnlijk. De barsten kunnen wijzen op een tekort aan vocht. ✓</p>	 <p>Geel: Wijst op een overmaat van vet in de ontlasting, mogelijk door een tekort aan spijsverteringsenzymen.</p>	 <p>Precies goed Dit is waar we naar streven: een plons gevolgd door een langzame afdaling.</p>
 <p>4 Worstvormig, uit één stuk en glad Een gezonde drol heeft de vorm van een worst, is glad en heeft ongeveer een diameter van een banaan. ✓</p>	 <p>Groen: Kan wijzen op het eten van groene bladgroenten, antibioticagebruik en/of dysbiose.</p>	 <p>Plakpoep Plakpoep die sporen achter laat in de toiletpot komt door vet in de ontlasting. Dit kan wijzen op een structureel probleem met de spijsvertering.</p>
 <p>5 Zachte hompen met duidelijke randen Deze vorm van ontlasting is redelijk normaal bij meerdere malen per dag poepen. Ontlasten gaat gemakkelijk. ✓</p>	 <p>Zwart/donkerbruin: Kan wijzen op het gebruik van ijzertabletten en bloedingen in maag of darm.</p>	 <p>Dun als een potlood Structureel ontlasting zo dun als een potlood kan wijzen op een verdikking in de darmwand en dient nader onderzocht te worden.</p>
 <p>6 Breiig maar niet vloeibaar Breiige ontlasting met luchtige stukken die samen een puddingachtige substantie vormen. Dit is een vroeg stadium van diarree.</p>	 <p>Rood: Kan het gevolg zijn van het eten van voedingsmiddelen met rode kleurstoffen (zoals bieten) of bloed in de ontlasting (bloeding in darm/aaarbeien).</p>	
 <p>7 Volledig vloeibaar Bij diarree is de ontlasting dun en waterig. Als dit langer aanhoudt dreigt uitdroging.</p>	 <p>Oranje: Kan het gevolg zijn van het eten van voedingsmiddelen met bètacaroteen of andere oranje kleurstoffen.</p>	
	 <p>Grijs: Kan het gevolg zijn van te weinig gal/onvoldoende vetvertering. Mogelijk een aandoening van de lever/pancreas of een obstructie van de galwegen.</p>	

Frequentie



Gezonde frequentie
1-2 keer per dag is een gezonde stoelgang.

Afwijkende frequentie
Een hogere of lagere stoelgangfrequentie kan extra aandacht behoeven.

Consumenten
Neem contact op met uw behandelaar bij afwijkende ontlasting.

Gezondheidsprofessionals
Raadpleeg het herstelplan darmen bij afwijkende ontlasting.

Wilt u meer informatie over de gezondheid van uw darmen? [Klik hier](#) voor de therapapagina.

J. Volledige uitwerking van de cognitieve interviews

1	Datum mesologisch consult: _____	R1: De eerste keer dat je komt R2: Wanneer dit vraggesprek is afgenomen R3: De dag waarop ik bij jou ben geweest R4: Dag waarop de afspraak is R5: wanneer dit gevraagd wordt R6: dag van je afspraak
2	Begin met invullen op: _____ (10 dagen voor (vervolg)consult)	R1: je moet 10 dagen voor je terugkomt bij je mesoloog beginnen met invullen R2: 10 dagen voor het consult moet je dit ingevuld hebben R3: ik heb een nieuwe afspraak met jou en tien dagen voordat ik naar jou kom, ga ik dit weer invullen R4: 10 dagen voor je nieuwe afspraak moet je dit beginnen met invullen R5: dat je voordat je opnieuw komt dit moet maken R6: dag waarop je moet beginnen, dus s dagen voor je volgende afspraak
3	IBS-SSS-MESO	R1: ik weet niet wat dit is R2: geen flauw idee, MESO is voor mesologie, rest weet ik niet R3: ik weet niet wat dat is, maar ik denk dat dit iets voor jou is R4: geen idee R5: geen idee R6: Irritable Bowl Syndrome, Mesologisch, maar SSS weet ik
4	De vragen hieronder zijn bedoeld om een beeld te krijgen van de aard en ernst van uw PDS-klachten.	R1: Ik moet dit invullen zodat jij een beeld krijgt van mijn klachten. Ik weet niet wat PDS is, ik zou dit tussen haakjes erachter zetten (JW: respondent heeft geen PDS) R2: moet vragen invullen om een idee te krijgen wat mijn klachten zijn en de ernst ervan ,van mijn buikklachten R3: door dit formulier in te vullen help ik jou mijn klachten op te lossen, in de praktijk, door dit in te vullen kan jij meer begrijpen over mijn klachten R4: de vragen geven aan hoeveel last je hebt van je buikklachten, darmklachten R5: de vragen hieronder zijn om te laten zien hoe het met je klachten gaat, daar krijg je vragen over. Ik weet niet wat PDS betekent R6: in de vragenlijst staan vragen om te kijken wat je klachten zijn. Weet niet wat PDS is. Over liever ook IBS hier, of liever PDS hierboven of tussen haakjes erachter
5	U vult deze IBS-MESO op ongeveer 3-4 momenten in: vóór het eerste consult, vóór elk herhaalconsult tijdens het onderzoek en aan het eind van de behandelingen.	R1: Je moet dit nog een paar keer invullen, 3 of 4 keer, zodat je kunt zien wat de resterende klachten na de behandeling zijn. Misschien IBS-MESO vervangen door dit formulier/deze vragenlijst R2: drie tot vier keer moet je in vullen, eerst voort het eerste consult en een voor het herhaalconsult en een aan het einde van de behandeling. (JW na prompten: i.p.v. IBS-MESO liever formulier) R3: Ik krijg dit formulier ook al voor het eerste consult, dus wat ik bij datum mesologisch consult zei, klopt dan niet helemaal. Ik zou zelf pas na deze uitleg de datum laten invullen, dan is het duidelijker dat dit ook voor het eerste consult is. (JW na prompten: als mesoloog deze data vooraf invult, dan is het geen probleem. Liever 'het formulier' i.p.v. 'IBS-MESO', want dit zegt me niet veel) R4: je moet het heel vaak invullen, liever vragenlijst, want er staan vragen, of formulier R5: je moet 'm invullen voor het eerste consult en voor elk herhaalconsult, je moet het dus op 3 of 4 momenten doen. JW prompten: IBS-MESO is prima, maar als je toch verandert, dan formulier R6: je moet deze vragenlijst ongeveer 3-4 keer invullen, voor de eerste en tweede afspraak, tijdens het onderzoek een aan het einde van de


		behandeling. Hoef niet per se ander woord voor IBS-MESO, maar anders liefst 'vragenlijst'
6	Het hangt dus af van het aantal vervolggconsulten hoe vaak u dit formulier moet invullen.	R1: voor iedere keer dat je komt, moet je dit invullen en op het einde, zoveel keer moet je het dus invullen R2: als je meer keer moet terug komen, moet je ook meer keren dit formulier invullen R3: als ik na twee keer bij jou klaar ben, dan vul ik maar 2 keer in, maar als ik langer onder behandeling moet blijven, moet ik dit vaker invullen R4: zoveel keer als je afspraken hebt moet je dit formulier invullen R5: het ligt er dus aan van hoeveel vervolggconsulten je krijgt, hoeveel van deze testen je moet doen R6: hangt af van het aantal vervolggafspraken hoe vaak je deze vragenlijst moet invullen
7	Door de antwoorden van de verschillende momenten met elkaar te vergelijken, kunnen we bepalen of de behandeling bij u heeft gewerkt.	R1: je gaat met de verschillende lijsten kijken wat de verbeteringen zijn geweest en dan kan je zien of de behandeling heeft geholpen R2: ze gaan de antwoorden vergelijken van de verschillende formulieren om te zien of de behandeling effect heeft gehad R3: door de antwoorden van de verschillende momenten te vergelijken, kun je zien of er progressie is in je beter voelen R4: door de vragenlijsten naast elkaar te leggen kunnen ze zien of er iets is verbeterd R5: door alle antwoorden te bekijken en te vergelijken, kan je kijken of het heeft gewerkt. Zou liever 'je' hebben R6: als je de vragenlijsten naast elkaar legt, zie je of er wat verandert
8	Instructies voor het invullen:	R1: toelichting hoe je dit moet invullen R2: aanwijzingen hoe je dit moet invullen R3: ik moet dit eerst lezen voordat ik dit ga invullen, daar zijn bepaalde instructies voor R4: hoe je dit moet invullen R5: dat ze laten zien hoe je moet invullen (JW: heeft geen voorkeur voor alternatieve versie, maakt niet uit) R6: door de antwoorden van de vragenlijsten te vergelijken kunnen de dokters bepalen of de behandeling heeft gewerkt
9	In de loop van de tijd kunnen uw klachten veranderen. Baseer uw antwoord daarom op uw klachten van de afgelopen 10 dagen.	R1: je moet niet te lang terugkijken, alleen wat er de afgelopen 10 dagen is gebeurd, niet een jaar geleden R2: omdat je klachten kunnen veranderen, moet je ze invullen van de laatste tien dagen R3: vindt het woord baseren lastig. Liever iets van 'daarom is het belangrijk voor mij om te weten hoe uw klachten in de afgelopen 10 dagen waren' R4: je kan meer of minder klachten hebben en je moet bij het antwoord geven kijken naar de laatste 10 dagen R5: er kunnen dingen veranderen, bijvoorbeeld buikpijn. Bij het invullen moet je kijken naar de klachten van de afgelopen 10 dagen R6: je klachten kunnen steeds anders zijn en nu moet je naar de laatste 10 dagen kijken
10	De tabellen voor elke dag zijn bedoeld om u te helpen een goed beeld te krijgen van de afgelopen 10 dagen.	R1: (in de tabel 1./2. e.d. vervangen door dag 1/dag 2, dat is duidelijker). Ik begrijp wat hier staat, maar zou liever iets zien met dit is een hulpmiddel om de komende 10 dagen te monitoren bedoeld voor vraag 1 (JW: dit is aangepast voorafgaand aan de interviews met R2-R6) R2: die tabellen zijn voor 10 dagen en dan kan je zien hoe het in die 10 dagen gaat. Woord tabel is duidelijk R3: liever: om u daarbij te helpen (bij het invullen) ziet u hieronder tabelletjes voor 10 dagen die u per dag kunt invullen of iets dergelijks R4: door de tien dagen in te vullen kan je goed zien hoe het in die tien dagen is geweest R5: de tabellen laten zien hoe het de afgelopen 10 dagen is gegaan R6: je moet die tabellen invullen, met vragen over de klachten
11	Vul deze schema's vanaf 10 dagen voor het (vervolg)consult in en neem het gemiddelde hiervan om de vragen te beantwoorden.	R1: ik moet deze tabellen invullen voor de vragen. Het is me niet meteen duidelijk dat er meerdere tabellen bij verschillende vragen horen, beter een streep onder vraag 1 of iets met 1a/1b, om aan te geven dat dit bij elkaar hoort. Liever 'schema' vervangen door 'tabel' (JW: dit is aangepast voorafgaand aan de interviews met R2-R6) R2: 10 dagen voordat je terug moet komen moet je de lijst invullen en dan het gemiddelde nemen om de vragen in te vullen. (JW na prompten: Het woord schema's hoeft hier niet vervangen te worden door tabellen.) Tabellen zijn wel nuttig, want anders weet je niet hoe het 10 dagen geleden was, anders vergeet je het weer, dus dit is wel handig

		<p>R3: Tweede deel is lastig... liever: en neem <i>daarna</i> het gemiddelde om de vragen <i>hieronder</i> te beantwoorden. Lijkt wel of er twee keer hetzelfde wordt gevraagd (zie nr. 18 voor aanvulling). Blijf 'tabel' gebruiken en niet ook het woord 'schema's'.</p> <p>R4: 10 dagen voor je afspraak moet je invullen en daarna moet je het gemiddelde een cijfer geven</p> <p>R5: je moet eerst de tabellen invullen voor het eerst volgende consult en vervolgens kan je naar het gemiddelde kijken om de vragen te beantwoorden</p> <p>R6: je moet die schema's invullen van de tien dagen voor de vervolgspraak. En dan gemiddelde van die 10 dagen om de vragen te beantwoorden</p>
12	Vink elke dag aan hoe ernstig uw buikpijn was (prompt: voorbeelden van buikpijn)	<p>R1: ik moet mijn klachten invullen, buikpijn is krampen, maagpijn, rommelende darmen</p> <p>R2: dat je in moet vullen per dag hoe het met je buikpijklachten gesteld is. Krampen, opgeblazen gevoel, borrelen, rommelen, steken</p> <p>R3: dat voel ik per dag, dan per dag moet ik invullen. Liever per dag in plaats van elke dag. Voorbeelden van buikpijn: krampen, dat je in elkaar krimpt</p> <p>R4: geef per dag aan hoeveel last je van je buik hebt, zeer doet, krampen, steken</p> <p>R5: je moet elke je zeggen hoe erg je buikpijn was. Voorbeelden: als ik teveel gegeten hebt, dan voel je druk op je maag, als je pittig eten eet, dan voel je je niet goed</p> <p>R6: kruis het vakje aan per dag bij hoe erg de buikpijn was. Voorbeelden: stekend, krampen</p>
13	Geen buikpijn	<p>R1: geen klachten</p> <p>R2: geen last van je buik hebt, als je niets voelt</p> <p>R3: dan ben ik helemaal happy</p> <p>R4: dan heb je nergens last van</p> <p>R5: je buik voelt gewoon goed, dat je geen pijn hebt</p> <p>R6: geen klachten</p>
14	Mild	<p>R1: beetje klachten (JW na prompten): wel kunnen functioneren, paar keer per dag kort, lastig om het verschil met matig aan te geven</p> <p>R2: voelt dat je een buik hebt, maar verder geen klachten</p> <p>R3: dan denk ik aan zeurend op de achtergrond aanwezig</p> <p>R4: licht, beetje zeurend gevoel</p> <p>R5: dat het maar een heel klein beetje pijn doet, je voelt het wel, maar je hebt er niet echt last van</p> <p>R6: lichte buikpijn die snel overgaat</p>
15	Matig	<p>R1: (JW na prompten): wel kunnen functioneren, eerder een uur lang</p> <p>R2: begint hinderlijk te worden, klachten meer op de voorgrond, af en toe een kramp, dan gaat het je echt opvallen, gasvorming</p> <p>R3: begint al meer op de voorgrond te komen, begint al een beetje mijn dag te beheersen</p> <p>R4: beetje gemiddeld, de hele dag door</p> <p>R5: dat je het wel voelt, maar je kan er nog wel mee leven</p> <p>R6: dan wil je toch wel pijnstillers nemen</p>
16	Ernstig	<p>R1: je hebt beperkingen, je kon dingen niet meer doen door de buikpijn</p> <p>R2: klachten zijn nu echt vervelend aan het worden, dan duik je af en toe echt ineen met au, echt stekend</p> <p>R3: dan beheerst het mijn dag bij alles wat ik doe</p> <p>R4: dan wil je er al iets tegen innemen, dan gaat het je functioneren belemmeren</p> <p>R5: dat het heel veel pijn doet</p> <p>R6: dan kan je het echt niet meer negeren</p>
17	Ondragelijke buikpijn	<p>R1: heel erg extreme buikpijn, je kan echt niets meer doen door de buikpijn</p>

		<p>R2: dat je neiging krijgt om er een warme kruik op te leggen, dat je in elkaar gedoken gaat zitten met je armen op je buik, of dat je er rondjes van moet lopen</p> <p>R3: dan zou ik in mijn bed blijven liggen, bij wijze van spreken</p> <p>R4: dan kan je niet meer functioneren van de pijn</p> <p>R5: dat je echt moeite hebt met bewegen, dat je niet heel veel dingen kan doen</p> <p>R6: dat het zo erg is dat je niet meer kan bewegen</p>
18	Heeft u in de afgelopen 10 dagen last gehad van buikpijn?	<p>R1: of je klachten hebt gehad, en zodra je iets bij 1 x mild hebt aangekruist, is dat dus ja</p> <p>R2: je moet aangeven of je de afgelopen 10 dagen last hebt gehad van buikpijn</p> <p>R3: zet er iets bij als; (<u>gebruik de gegevens in de tabel hierboven</u>) om de volgende vraag te beantwoorden. Of nog liever: U heeft in de tabel hierboven aangegeven of u de afgelopen 10 dagen last heeft gehad van buikpijn.</p> <p>R4: of je buikpijn hebt gehad. (na prompten: alternatief is duidelijker dat je een gemiddelde moet gaan nemen van de 10 dagen)</p> <p>R5: ze vragen of je de afgelopen 10 dagen buikpijn hebt gehad. Zou het moeilijker vinden om deze vragen zonder de tabellen in te vullen.</p> <p>R6: of je in de afgelopen 10 dagen last hebt gehad van krampen</p>
19	Hoe ernstig was de buikpijn op een schaal van 1-10?	<p>R1: je moet je pijn een cijfer geven</p> <p>R2: hoe erg, 1 is de minste pijn en 10 de ergste. (Prompten: en als je geen buikpijn hebt gehad?) Dan 0</p> <p>R3 : er moet nog een brug komen tussen de ene vraag en de andere. Doorgaand op voorstel in 18: Liever: Zo ja, hoe ernstig was.... En Geef aan hoe ernstig <i>gemiddeld</i> op een schaal van 1-10</p> <p>R4: welk cijfer geef je je buikpijn</p> <p>R5: dat je moet aangeven hoe erg de buikpijn was</p> <p>R6: op een schaal van 1-10 aangeven hoe erg de buikpijn was</p>
20	Omcirkel het getal dat het beste overeenkomt met uw gevoel: 0 = geen pijn, 10 = ondraaglijke buikpijn	<p>R1: over de afgelopen 10 dagen moet je een score bepalen, een gemiddelde en daar een bolletje omheen zetten. 0 is geen klachten en 10 als je allemaal ondragelijke buikpijn hebt aangekruist</p> <p>R2: 0 als je helemaal geen buikpijn hebt, en 10 als het heel erg is en iets ertussenin, en dat moet je omcirkelen</p> <p>R3: ik zou in plaats van gevoel liever pijn zeggen. Ik moet omcirkelen wat ik had</p> <p>R4: 0 als je geen buikpijn hebt.</p> <p>R5: dat je een getal moet aangeven die jij vindt dat bij je buikpijn</p> <p>R6: zet een cirkel om het getal dat het beste vindt, 0 is geen pijn, 10 is heel erg</p>
21	<p>0 _____ 1 _____ 2 _____ 3 _____</p> <p>_____ 4 _____ 5 _____ 6 _____</p> <p>_____ 7 _____ 8 _____ 9 _____</p> <p>_____ 10 _____</p>	<p>R1: ik denk dat je dit ook wel kan scoren zonder de hulptabel, maar dat je zo wel een betrouwbaardere waarde krijgt, want misschien weet je niet meer zo goed hoe het vorige week maandag was</p> <p>R2: vindt 10 gradaties wel veel, de eerste vier ben je wel gewend om mee te leven als je PDS hebt. Zou liever 0-5 zien, net als in de tabel, waar ook maar 5 opties zijn</p> <p>R3: zonder tabel lastig terug te halen, dus wel nuttig. Wel lastig om van woorden naar cijfer om te zetten, tenzij geen klachten of ondragelijke klachten.</p> <p>R4: gewoon duidelijk, maar vindt het wel lastig/moeilijk om er een cijfer aan te geven. Zou smileys met boos, neutraal en lachend poppetje fijner vinden</p> <p>R5: omzetten naar getal is wel te doen. Smiley's maakt leuker, maar niet per se nodig</p> <p>R6: vind ik lastig omzetten, want ik wil het graag goed invullen voor de dokter, want wat voor mij mild, is kan het voor de dokter al ernstig zijn. Zou het fijn vinden als er zinnetje in staat : je kan geen foute antwoorden geven, want het is persoonlijk'. Cijfers beter dan smiley's</p>
22	Op hoeveel dagen had u in de afgelopen 10 dagen last van	<p>R1: Tel het aantal vinkjes die niet in de kolom "geen buikpijn" staan. Ik zou hier graag een streep onder zien staan voor de duidelijkheid, of vraag 1a, vraag 1b, vraag 1c dat dit bij elkaar hoort</p>

	buikpijn? dagen	R2: je moet bijhouden in de afgelopen dagen hoeveel je buikpijn hebt gehad, met alle gradaties R3: ik zou in mijn geval kijken naar mijn tabel, en dan vul ik die dagen nog een keer in, dan zie ik precies met de kruisjes hoeveel dagen ik pijn heb gehad. R4: hoe vaak heb je in de dagen die je op moest schrijven, buikpijn gehad R5: op hoeveel dagen in die afgelopen dagen heb je buikpijn gehad R6: invullen op hoeveel van de 10 dagen je last had van je buik
23	Vink elke dag aan hoeveel last u had van een opgeblazen gevoel	R1: aangeven of je lucht in je darmen hebt, en zo ja hoeveel R2: nu moet je per dag gaan bijhouden of je een opgeblazen buik hebt gehad, buik is duidelijk in omvang toegenomen, en je hebt gasverplaatsingen en met borrelen erbij, dan wordt diarree R3: andere klacht, nu opgeblazen gevoel. Anders dan pijn, een heel onaangenaam gevoel. Liever 'per dag' i.p.v. 'elke dag' R4: geef elke dag aan of je je darmen vol met lucht had zitten. Of je vol zit R5: dat je moet aangeven wanneer je een opgeblazen gevoel had, voorbeeld: wanneer je teveel hebt gegeten R6: elke dag aangeven hoe erg je opgeblazen gevoel was., gevoel dat je veel lucht in je buik hebt
24	Niet opgeblazen	R1: geen last van deze klacht gehad R2: buik is gewoon normaal R3: dat je je weer helemaal happy voelt R4: geen last, geen vol gevoel R5: je buik voelt gewoon helemaal goed R6: geen klachten
25	Mild	R1: als je een gedeelte van de dag last hebt gehad, kortstondig, bijvoorbeeld maar een uur R2: naar mijn idee niet voelbaar, broek misschien een beetje strakker R3: voor mezelf vind ik mild en matig lastig, dit ken ik niet, maar andere mensen misschien wel, misschien een heel klein beetje of een bepaald deel van de dag, op de achtergrond R4: heel klein beetje R5: iets een opgeblazen gevoel, meer alleen een gevoel R6: maar een beetje last, kent het niet echt
26	Matig	R1: als je wat langer last hebt gehad, wat langduriger R2: dan wordt het hinderlijk, vooral in omvang, buik hier meer opgeblazen, echt centimeters verschil R3: meer op de voorgrond, dan functioneer je nog wel, maar je hebt er erge last van R4: gemiddeld, dat het toch wel echt hinderlijk begint te worden R5: kent het niet, vindt dit lastig R6: mild merk je wel, maar is niet echt een probleem, matig is als je het wat meer merkt
27	Ernstig	R1: als je bijna de hele dag last hebt gehad R2: dan krijg je er ook pijnklachten bij R3: het bepaalt al je leven R4: dat je er wat tegen wilt gaan innemen R5: dat het gewoon pijn doet. Anders dan buikpijn: niet echt heel veel R6: als het echt pijn begint te doen, denkt dat het hetzelfde is als pijn, maar kent het niet
28	Extreem opgeblazen	R1: dan heb je de hele dag door een opgeblazen gevoel gehad R2: heel erg opgeblazen met veel ongemakken erbij, pijn en niet alleen pufferig gevoel

		<p>R3: bij extreem voel je je zo akelig dat je in je bed wilt duiken, krijg je je broek niet meer dicht</p> <p>R4: dat het ondragelijk wordt</p> <p>R5: dat je er echt heel veel pijn van hebt, eigenlijk hetzelfde als heel erge buikpijn</p> <p>R6: als je het echt niet meer kan negeren</p>
29	Heeft u in de afgelopen 10 dagen last gehad van een opgeblazen gevoel?	<p>R1: je bekijkt de tabel op de vorige bladzijde (misschien beter op één bladzijde) en dan kan je daar een score aan verbinden als gemiddelde (JW: aangepast voor het interviewen van R2-R6)</p> <p>R2: dan moet je dus bijhouden of je een opgeblazen buik hebt gehad in de afgelopen, gemiddelde van je schema</p> <p>R3: zoals eerder: u heeft hierboven aangegeven enz. dan is het duidelijker dat je de tabel moet gebruiken</p> <p>R4: heb je in de dagen die je net hebt opgeschreven last gehad van deze klacht (Na prompten: vindt alternatief duidelijker)</p> <p>R5: of je in die afgelopen dagen opgeblazen bent geweest</p> <p>R6: of je een opgeblazen buik hebt gehad in die afgelopen 10 dagen</p>
30	Hoe ernstig was het opgeblazen gevoel op een schaal van 1-10?	<p>R1: je moet een cijfer geven voor je opgeblazen gevoel</p> <p>R2: je moet van 0 tot 10 kiezen, moet je hier het gemiddelde nemen of de ernstigste?</p> <p>R3: zoals eerder: Zo ja... gemiddeld....</p> <p>R4: geef een cijfer voor hoeveel last je van die klacht hebt gehad</p> <p>R5: je moet aangegeven hoe erg het opgeblazen gevoel was</p> <p>R6: hoe erg je het opgeblazen gevoel vond</p>
31	Omcirkel het getal dat het beste overeenkomt met uw gevoel: 0 = niet opgeblazen, 10 = extreem opgeblazen	<p>R1: als je een paar keer een opgeblazen gevoel hebt gehad, vul je bijvoorbeeld 6 in. Geen opgeblazen en Extreem zijn gedefinieerde klachten. Mild, matig en ernstig is lastiger. Maar extreme klachten krijgen een hoger cijfer</p> <p>R2: je kijkt wat je de afgelopen dagen hebt gehad aan opgeblazen gevoel en geeft daar een score voor</p> <p>R3: van mijn mag het woord gevoel hier blijven, dit is passend, want het gaat over een opgeblazen gevoel</p> <p>R4: 0 als je geen opgeblazen gevoel hebt en dan verder</p> <p>R5</p> <p>R6</p>
32	Vink elke dag aan hoe uw stoelgang er uitzag	<p>R1: je moet kijken hoe je ontlasting eruit ziet. (JW na prompten: geen synoniem voor stoelgang nodig)</p> <p>R2: je moet per dag kijken hoe je stoelgang eruit ziet qua consistentie of dikte. (JW na prompten: stoelgang is duidelijk, hoeft niet per se vervangen te worden door bijv. ontlasting)</p> <p>R3: 'per dag'. Zelfs even checken hoe je poep in de wc ligt. Ik mis hier de optie 'geen stoelgang vandaag'</p> <p>R4: geef elke dag aan hoe je poep eruit zag. Geen synoniem nodig, maar vindt ontlasting mooier</p> <p>R5: je moet aangeven hoe je stoelgang was...JW: weet niet wat stoelgang was, zou ontlasting vinden</p> <p>R6: aankruisen hoe de ontlasting eruit zag. Vindt stoelgang een ouderwets woord. Ziet zelf meestal het woord ontlasting staan</p>
33	Keutels, van konijnenkeutels tot paardenvijg 	<p>R1: kleine, harde droge bolletjes. Heeft niet zo'n goede voorstelling van een paardenvijg, vindt het plaatje wel handig, maar herkent dit als konijnenkeutels, niet als de ontlasting van een paard</p> <p>R2: kleine, gevormde, keuteltjes als van een konijn. Paardenvijg zijn groter van vorm, ronde losse ontlasting. Plaatje helpt wel</p> <p>R3: fijn dat die tekeningetjes erbij staan, dan is duidelijk wat keutels zijn, die losliggende dingetjes. Als ik aan een paardenvijg denk, dan zijn die wat groter en droger. Die staan niet in de tekening. Paardenvijg is groter, droger en ziet er ovaal uit</p> <p>R4: kleine brokjes, los, hard. Paardenvijg is een grote klont, neutraal over plaatje, moet er wel om lachen</p> <p>R5: gewoon kleine keuteltjes, weet niet hoe een paardenvijg eruit ziet. Met plaatje is wel duidelijker</p> <p>R6: losse, ronde stukjes, paardenvijg is groot, maar wel losse stukken</p>
34	Klonterige worst of aaneengeplakte	<p>R1: dit is voor mij meer een paardenvijg, maar ik weet niet goed hoe een paardenvijg eruit ziet, daar ik stel me dit bij voor. Het is in ieder</p>

	<p>keutels</p> 	<p>geval geen vlaai van een paard, maar ik weet dit niet zeker</p> <p>R2: hangen ze allemaal aan elkaar, die keutels, dus toch nog aan elkaar geplakt, al zijn het wel allemaal herkenbare balletjes. Voor wie zich geen voorstelling van zulke ontlasting is dit plaatje wel handig, maar ik herken het zelf ook wel zonder plaatje</p> <p>R3: moeilijk uit te leggen: het zit wel aan elkaar, die keutels zitten aan elkaar geplakt</p> <p>R4: volkomen duidelijk, maar kan niet in andere woorden omschrijven</p> <p>R5: kan niet in andere woorden zeggen, maar vindt het wel duidelijk, zeker met plaatje</p> <p>R6: de keutels van de vorige maar wat nattig, die zitten aan elkaar vast</p>
35	<p>Worst met barstjes</p> 	<p>R1: een mooie drol maar met barstjes erin</p> <p>R2: meer een ingedroogde ontlasting, maar wel in de vorm van een samenhangend iets, waarschijnlijk te lang in je buik gezeten</p> <p>R3: aaneen passend stuk poep, waar je barstjes in ziet</p> <p>R4: worst met scheurtjes, geen gladde worst. Deze is glad, die hiervoor is het iets aan elkaar geplakts</p> <p>R5: kan het niet anders omschrijven, maar is anders dan hiervoor, want deze is denk ik wat steviger</p> <p>R6: je ziet geen klontjes meer, meer één ding</p>
36	<p>Worst, glad en zacht (banaan zonder schil)</p> 	<p>R1: dit heb ik nog nooit gehad geloof ik, meer de worst met barstjes. Maar de gladde banaan is wel duidelijk</p> <p>R2: glibbert er zo uit, zacht, hoeft je geen moeite voor te doen</p> <p>R3: helemaal duidelijk, een lange sliert</p> <p>R4: een knakworst, een lange dunne worst</p> <p>R5: deze is langer en platter</p> <p>R6: er zitten geen barstjes meer in</p>
37	<p>Zachte klodders met duidelijke randen</p> 	<p>R1: de eerste zijn harde bolletjes, deze zijn zacht en onregelmatig</p> <p>R2: zachte ontlasting. Duidelijke randen herken ik niet in mijn eigen ontlasting, maar ik snap het wel. Verschil met keutels is de hardheid, glad gevormd. Deze zijn grillig gevormd, brijiger</p> <p>R3: duidelijk los van elkaar, niet aan elkaar geplakt, geen worst, maar duidelijke afscheidingen, de keutels eerder zijn minder zacht, dat zijn harde rondjes. Dit komt er zo uit, eenheden op zich, maar zachter van structuur</p> <p>R4: gevormde smurrie. Keutels zijn hard en rond, deze zijn zacht en niet allemaal hetzelfde</p> <p>R5: allemaal stukjes, niet een geheel. Anders dan keutels: die zijn kleiner en rond</p> <p>R6: hele zachte keutels, anders dan de eerste, die zijn hard</p>
38	<p>Brijige, papperige ontlasting met onregelmatige randen</p> 	<p>R1: hiernaast waren het nog soort keutels, maar hier niet meer, maar het is ook geen diarree, het plaatje helpt hier wel</p> <p>R2: ziet eruit als satésaus, dit is meer één massa dan die zachte klodders</p> <p>R3: dat is het net niet diarree, maar brijig of papperig. Dus geen losstaande eenheden, dit zit meer op elkaar geplakt, maar de worst is vaster van structuur</p> <p>R4: alsof je aan de poeperij bent, vieze smurrie, hiervoor zijn stukjes, dit is een massa</p> <p>R5: wat meer bij elkaar, vloeibaarder dan die hiervoor</p> <p>R6: als die zachte klodders meer aan elkaar zitten, wat natter</p>
39	<p>Vloeibaar, zonder vaste stukjes</p> 	<p>R1: diarree, heel dun</p> <p>R2: spuit, wateriger (bij alles: kan zonder plaatjes, maar met plaatjes heel duidelijk)</p> <p>R3: als een soort diarree, dat komt er als een bruine plas uit, heel waterig</p> <p>R4: diarree</p> <p>R5: dan lijkt het op water. JW: is zelfde als diarree, maar zou die hiervoor ook diarree noemen</p> <p>R6: diarree (de vorige is geen diarree)</p>

40	Vink aan welk kleur uw ontlasting in de afgelopen 10 dagen meestal had, meerdere antwoorden mogelijk	R1: aanstrepen welke kleur je ontlasting had in de afgelopen 10 dagen voorafgaand aan het consult, je kan hier meerdere keuzes aanstrepen R2: je moet de kleur van je ontlasting beoordelen (bij alles: kleurlijntje hoeft niet) R3: je moet kijk welke kleur je ontlasting had (bij alles: kleurlijntje hoeft niet) R4: je kan meerdere antwoorden geven over de kleur van je poep. (bij alles: kleurlijntje hoeft niet) R5: je moet aangeven welke kleur je poep had in de afgelopen dagen R6: geef aan welke kleur je poep het meest had, je kan meerdere kleuren kiezen
41	Wit/grijs	R1: verbaasd: had hier nog nooit van gehoord R2: stopverfontlasting R3: nog nooit gezien, maar vroeger zag je zo'n heel wit uitgeslagen hondendrolletje liggen, zo'n kalklaagje eromheen R4: ken ik niet, ik denk slijmerig R5: nooit gehad, ik denk aan schimmel R6: ik denk hee licht gekleurd
42	Lichtbruin	R1: als de lichtere plekken in donker hout R2: bruinige kleur, benoemt later de lichtere plekken in donkereiken meubel als lichtbruin R3: kleur als van suède schoenen, of melkchocolade R4: beukenhouten kleur R5: is de kleur van een kartonnen doos R6: gewoon lichtbruin
43	Geelbruin	R1: wijst grenenhouten tafel aan als voorbeeld voor geelbruin. Zou de volgorde met lichtbruin omdraaien, vindt dat logischer R2: veel geliger van kleur dan de licht- en donkerbruin R3: dat zou ik niet herkennen, ik zie niet direct iets voor me R4: beetje pindakazig R5: beetje goudachtig R6: iets gelig
44	Donkerbruin	R1: als de donkere plekken op een bananenschil, de kleur van aarde R2: wijst donkereiken meubel aan R3: donkerbruine drol, zoals een drol naar mijn idee hoort te zijn R4: donker eikenhout R5: meer als bruin brood, donkerbruin brood R6: pure chocola
45	Zwart	R1: wijst hoes van tablet aan, zegt: heel donker antraciet, heel donker grijs R2: weet dat dit oud bloed is, echt zwart van kleur, als drop R3: hele donkere kleur, ik zou het zelf associëren met heel droge poep na obstipatie, in ieder geval droog R4: als drop R5: als pure chocoladetaart R6: gewoon zwart
46	Groen	R1: alsof je spinazie hebt gegeten en je ontlasting die kleur heeft R2: diarreegroen, als van een koeienvlaai, maar lichter/geler dan spinazie R3: herken ik ook niet, ik denk lichtgroenig, vlaaiig, maar als ik het zou hebben, zou ik 'groen' wel meteen begrijpen

		<p>R4: alsof je de dag ervoor spinazie hebt gegeten, dan is mijn poep groenig</p> <p>R5: als een groene appel, heb ik nooit gezien</p> <p>R6: wat donkergroen, niet een specifieke kleur, misschien spinazie</p>
47	Vink elke dag aan hoe vaak u op die dag stoelgang had	<p>R1: hoeveel keer per dat je een grote boodschap hebt</p> <p>R2: moet ik aangeven hoe vaak ik stoelgang heb gehad</p> <p>R3: 'Per dag', hier staat wel de optie 'geen stoelgang'. Ik moet aangeven hoe vaak ik die dag heb gepoept</p> <p>R4: geef elke dag aan hoe vaak je hebt gepoept, zou liever ontlasting willen zien</p> <p>R5: je moet aangeven hoe vaak je naar de wc bent geweest, JW: zou hier liever ontlasting zien staan, vindt het woord poepen niet nodig</p> <p>R6: geef hoe vaak je op die dag ontlasting had. Ook hier liever het woord ontlasting</p>
48	Geen stoelgang	<p>R1: geen grote boodschap op die dag</p> <p>R2: als je een dag overslaat en helemaal geen ontlasting hebt</p> <p>R3: kon ik helemaal niet poepen</p> <p>R4: 0 x</p> <p>R5: dat je niet naar de wc bent geweest</p> <p>R6: geen ontlasting</p>
49	1 x per dag	<p>R1: je hebt maar een keer een grote boodschap gehad op die dag</p> <p>R2: als je een keer op die dag voor een grote boodschap naar de wc bent gegaan</p> <p>R3: ik kon 1 x per dag poepen</p> <p>R4: 1 maal</p> <p>R5: dat je een keer op die dag naar de wc bent geweest</p> <p>R6: 1 x per dag naar de wc</p>
50	2 x per dag	<p>R1: twee keer</p> <p>R2: twee keer</p> <p>R3: twee keer</p> <p>R4: twee keer</p> <p>R5: twee keer</p> <p>R6: twee keer</p>
51	Meer dan 4 x per dag	<p>R1: nog vaker dan 4 keer een grote boodschap</p> <p>R2: als je meer dan vier keer per dag voor ontlasting naar de wc moet, dat is wel hinderlijk</p> <p>R3: dan moest ik meer dan 4x poepen op een dag</p> <p>R4: vijf of meer keer</p> <p>R5: dat je vaker dan, best wel vaak naar de wc moet</p> <p>R6: dat je vaker dan 4 keer ontlasting hebt gehad</p>
52	Hoe tevreden was u de afgelopen 10 dagen met uw stoelgang? (waar denkt u aan om aan te geven wat u tevreden maakte of juist niet?)	<p>R1: ging het goed, heb je moeten persen of was het zitten, lossen en opstaan, dan ben je heel tevreden. Maar als je elke keer een half uur moet zitten misschien niet</p> <p>R2: je moet aangeven hoe het de afgelopen 10 dagen is gegaan, of je vond dat het wel goed ging. Dat je gewoon naar de wc gaat, en niet daarna steeds weer terug moet omdat je diarree hebt, dat je in een keer leeg bent en gewoon de deur uit kan zonder verrassingen te krijgen</p> <p>R3: baseert oordeel op: of ik überhaupt stoelgang heb, dat is een godsgeschenk. Vindt het concept 'tevreden' wel lastig</p> <p>R4: moet lachen, kun je er tevreden mee zijn? Vond je je ontlasting OK? (consistentie en kleur) Denkt bij tevreden over de geproduceerde</p>

		<p>drol en moet er hard om lachen. (JW prompten: alternatief zal zorgen dat ik minder moet lachen)</p> <p>R5: je moet zeggen hoe blij met je ontlasting, als het gewoon goed is en als je minder vaak hoeft, en als het niet hard of heel zacht is, dat het normaal is</p> <p>R6: dat het niet vervelend was, vervelend is als je erop moet letten, omdat je je erg zorgen over maakt, dat je heel vaak naar de wc moet. Alternatief: is duidelijker omdat je kan zien wat je in de tabellen hebt ingevuld en dat je dat moet invoeren</p>
53	Omcirkel het getal dat het beste overeenkomt met uw gevoel: 0 = heel tevreden, 10 = heel ontevreden	<p>R1: je moet een bolletje zetten bij 0 als je heel tevreden bent en bij 10 als dat helemaal niet het geval is en alles ertussenin geven</p> <p>R2: je moet een cijfer geven hoe tevreden je bent, 0 als je geen problemen hebt gehad en 10 als je de deur niet uit kon</p> <p>R3: als ik heel akelig voelde hoe dat de afgelopen 10 dagen voelde, dan vul ik een 0, 1 of 2. En als ik heel tevreden ben een 10. (JW na prompten/waarschuwing dat het andersom is: denkt bij tevredenheid aan tien!!)</p> <p>R4: geef met een cijfer aan hoe OK je het vond, 0 is helemaal tevreden bent en 10 ontevreden, maar zou dit liever andersom zien, vindt een 10 meer passen bij tevreden, misschien dit vet drukken voor de zekerheid</p> <p>R5: je moet het getal omcirkelen dat het beste past met wat jij denkt. Ik zou gisteren een 9 geven, want het zag er gewoon goed uit. ... JW: lees nog eens.... Oh nee, een 2. Liever omdraaien, dat tevreden een 10, JW: en als dat niet mag: dan dik en onderstreept</p> <p>R6: je moet een getal invullen. 0 is heel tevreden, 10 is heel ontevreden. JW na prompten: wel een beetje gek, hiervoor was 0 helemaal niets en hier juist heel tevreden. Misschien een ander woord voor 'ontevreden', misschien iets van 0 = niet storend, en 10 heel erg storend, past beter bij de anderen</p>
54	Hoe hinderlijk waren de buikklachten in de afgelopen 10 dagen in uw leven?	<p>R1: ik moet de afgelopen 10 dagen vergelijken met de rest van je leven. (JW na prompten: hoeveel hinder had je in de uitvoering van je dagelijkse leven, in je doen en laten (VRAAG LEIDDE TOT VERWARRING)!) <u>R2: hoeveel last had je van je ontlasting, maar dat in het leven is wazig. Als er 'dagelijks leven' zou staan, zou het duidelijker, anders kijk je naar je hele leven en dan naar de afgelopen 10 dagen</u></p> <p>R3: in hoeverre hebben die buikklachten mijn leven in negatieve zin bepaald. Als er zou staan 'dagelijks leven' zou kunnen. Maar voelt zich wel gehoord dat de klachten echt invloed hebben op mijn hele leven, niet zo zeer alleen mijn dagelijks leven. Komt zelf met 'functioneren', voelt zich daar ook mee gehoord</p> <p>R4: in uw leven? Raar? Denkt aan het hele leven. (na prompten: in uw dagelijks leven, dan is het duidelijker)</p> <p>R5: hoe vervelend je buikklachten waren in de afgelopen dagen. Hoe het in je leven samenvalt, hoe je ermee omgaat. JW: dagelijks leven zou duidelijker zijn</p> <p>R6: hoe hinderlijk vond je de buikklachten in de afgelopen 10, in je dagelijks leven</p>
55	Omcirkel het getal dat het beste overeenkomt met uw gevoel: 0 = geen hinder, 10 = ondraaglijke hinder	<p>R1: bij geen last zet je een bolletje om 0 en als je niets hebt kunnen doen om de 10 en alles ertussenin</p> <p>R2: je moet gaan omcirkelen als je helemaal geen last hebt gehad is het 0 en 10 als het heel erg last was en daar allerlei gradaties tussen</p> <p>R3: nu heel logisch, niet zoals de vorige zin. Veel last is een 10</p> <p>R4</p> <p>R5</p> <p>R6</p>
56	Zo ja, waar hebben uw buikklachten u bij gehinderd?	<p>R1: nu snap ik de vraag hierboven beter. Ze willen weten waar je belemmeringen in hebt gehad</p> <p>R2: Je moet gaan kiezen welke dingen je niet kon doen omdat je last van je buik had</p> <p>R3: je hebt gevraagd of je gehinderd bent in je functioneren door je buikklachten, er moet nog iets bij als 'meerdere antwoorden mogelijk' of ...</p> <p>R4: als je klachten had, wat kon je niet doen door je klachten</p> <p>R5: waar je buikpijn bijv. je sporten, bij het voetballen, dat je opeens buikpijn krijgt</p> <p>R6: als je buikklachten je stoorden, waarbij dan</p>

57	Werk/Studie (u kon dit niet doen, of niet zo lang of niet zo goed)	<p>R1: of je helemaal niet hebt kunnen werken of maar een beetje omdat je om het uur naar de wc moest</p> <p>R2: of je tijdens je werk of studie dat je zoveel last van je buik had dat dit niet lekker ging</p> <p>R3: je gaat dan nadenken, soms kan je het ene wel en het andere niet, dus je moet nadenken of het invloed had op je werk of studie</p> <p>R4: je verplichtingen of je opleiding, kon je dat niet doen of maar heel kort of niet goed</p> <p>R5: dat je zoveel buikpijn hebt dat je niet naar school kan</p> <p>R6: of je gehinderd werd bij je werk of studie, minder lang kon doen of minder goed, of helemaal niet</p>
58	Hobby's (u kon dit niet doen, of niet zo lang, of met minder plezier) (prompten: noem eens voorbeelden van hobby's)	<p>R1: of je kon sporten, muziek maken, hardlopen, wandelen. Er is overlap met het sociale leven hierna, bijvoorbeeld voetbalvereniging is ook sociaal leven en sporten, hardlopen niet want dat doe je alleen. Voorbeelden bij deze vraag is niet nodig</p> <p>R2: als je buikpijn hebt ga je bijvoorbeeld niet sporten. Andere hobby's: als je aan het handwerken (tekenen, naaien) bent en je moet elke keer krom zitten van de buik</p> <p>R3: het kan zijn dat je wel je werk en studie hebt kunnen doen, maar je daarna zo rot voelt dat je hobby's niet meer doet, die komen dan op de tweede plaats en gaan ten koste van je werk, je hebt al je kruit verschoten in j studie. Voorbeelden: sport, met lego bouwen, je treintjes laten rijden, zowel binnen of buiten.</p> <p>R4: de leuke dingen die je in je vrije tijd doet, voorbeelden: wandelen, fietsen, lezen, knutselen</p> <p>R5: dat je door je buikklachten niet zo fijn kon sporten. Voorbeelden: voetballen, judo, skaten</p> <p>R6: of je door je buikklachten werd gehinderd bij je hobby's, Voorbeelden: haken, lezen, gamen, sporten</p>
59	Sociale leven (...) (Vanaf R3 toegevoegd: sociale activiteiten buitenshuis met andere mensen)	<p>R1: dingen met vrienden doen, uiteten gaan, op bezoek gaan, verenigingsleven, koor (maar dat kan ook hobby zijn). Tussen haakjes misschien: iets buiten de deur doen met anderen mensen</p> <p>R2: het weggaan, op visite gaan, naar een bar, restaurant, alles wat je buiten de deur doet</p> <p>R3: sociale contacten, familie-uitjes, etentjes, bezoek ontvangen/op bezoek gaan. 'Sociale activiteiten buitenshuis met andere mensen' kan maar het kan ook zijn dat je geen mensen meer thuis uitnodigt omdat je de hele avond op de wc moet zitten of buikkrampen hebt. In ieder geval met andere mensen, terwijl hobby's alleen is</p> <p>R4: wat je met anderen doen, in het bijzijn van, of samen met anderen. Voorbeelden: uiteten gaan, teamsport, verjaardagen</p> <p>R5: als je met mensen aan het praten bent vindt dit wel een beetje hetzelfde als hobby's</p> <p>R6: of je buikklachten je hebben gehinderd bij je sociale leven. Voorbeelden: bij een restaurant uit eten gaan, verjaardag, naar de film</p>
60	Vink elke dag aan hoe hoeveel last u had van uw maag	<p>R1: klachten die echt bij je maag zitten, dus hoger dan je darmen, kan geen voorbeelden geven</p> <p>R2: moet iedere dag per dag bekijken of je maagklachten had. Anders dan buikpijn want zit hoger op, kan krampen, is anders dan buikpijn. Ook maagzuur? Kan ook oprispingen zijn, of opgeblazen, volle maag</p> <p>R3: voor mezelf, ik ken het fenomeen maagpijn niet, maar er is wel een onderscheid te maken tussen buik en maag. Voorbeelden: brandend maagzuur</p> <p>R4: geef 10 dagen achter elkaar aan hoeveel problemen je had met je maag: misselijk, kramp, pijn. Anders dan buikpijn: het zit ergens anders. (JW: prompten: zuurbranden, misselijkheid, opboeren, snel vol zitten. Kan helpen, maar lokt wel uit tot antwoorden)</p> <p>R5: je moet aangeven hoeveel last je had van je maag. Vindt dit hetzelfde als buikpijn. JW: zou het duidelijker zijn als er voorbeelden stonden als 'brandend maagzuur, opboeren, snel vol zitten', ja, is duidelijker, maar weet geen andere voorbeelden</p> <p>R6: aankruisen of je last had van je maag. Maag zit hoger, buikpijn is je hele buik. Voorbeelden: branderigheid, pijn, boeren</p>
61	Geen maagproblemen	<p>R1: geen klachten</p> <p>R2: helemaal geen last van je maag</p> <p>R3: dan heb ik geen brandend maagzuur of ander klachten rond dat gebied</p> <p>R4: gewoon geen last van</p> <p>R5: niet meer gevraagd</p> <p>R6: niet meer gevraagd</p>

62	Mild	R1: misschien een uurtje, maar bij heel intense pijn kan korte duur ook ondragelijk zijn R2: beetje rommelen in je maag R3: voor mij: het is op de achtergrond aanwezig R4: klein beetje, dragelijk R5: beetje last R6: als je er niet heel veel last van hebt, bijv alleen als je teveel gegeten hebt
63	Matig	R1: bijna de halve dag pijn R2: zo af en toe een duidelijk voelbare kramp, of het zuur hebben R3: komt het al meer op de voorgrond, oh god ik heb last van mijn maag als je met iets bezig bent R4: begint al storend te worden R5: wel last, maar het gaat nog wel R6: als je meer last van hebt, met matig kan je nog wel wat eten ondanks misselijkheid
64	Ernstig	R1: driekwart dag R2: nog veel erger, dat het zuur echt omhoog komt, als je over je maag gaat lopen wrijven R3: dan begint het al aardig je functioneren te beheersen, dan is die pijn steeds in je hoofd R4: continu aanwezig, en je gaat opzoeken naar oplossingen R5: best wel wat last R6: dan kan je niet meer eten
65	Ondraaglijke maagproblemen	R1: de hele dag en heel veel pijn R2: dat het niet te harden is R3: dan zou ik weer onder het dekbed in bed blijven liggen, dat je op het punt staat de dokter te bellen omdat er iets niet goed gaat R4: dan is het niet te harden, dan ga ik de dokter bellen R5: heel erg pijn en heel er last van je maag R6: zoveel last dat je niet meer kan eten
66	Heeft u in de afgelopen 10 dagen last gehad van maagproblemen?	R1: geef een cijfertje aan je klachten bij je maag R2: moet ik weer het gemiddelde van de afgelopen 10 dagen , 0 is geen last, 10 bij heel veel last en alles ertussenin R3: structuur van de vraag op dezelfde manier aanpassen als bij buikpijn enz. Dan is de link tussen de tabel en de vraag duidelijker R4: moet opgeven hoeveel last ik heb gehad. Vindt het alternatief duidelijker R5: ze vragen of je in de afgelopen dagen last hebt gehad van je maag R6: heb je last van je maag gehad
67	Omcirkel het getal dat het beste overeenkomt met uw gevoel: 0 = geen maagproblemen, 10 = ondraaglijke problemen	R1: weer een bolletje zetten, bij geen klachten een 0 en dan tot 10 met alles ertussenin R2: 0 is helemaal geen last, 10 als je ontzettende hinder hebt van pijn, zuur en krampen en alles wat er tussen zit van gradaties R3: je neemt weer het gemiddelde van de dingen die je in de tabel hebt ingevuld en bij geen klachten kies je 0 enz. R4: niet meer gevraagd R5: niet meer gevraagd R6: niet meer gevraagd
68	Vink elke dag aan hoe hoeveel last u had van winderigheid	R1: bijhouden of je scheten moest laten R2: moet ik per dag aangeven of ik last heb van lucht in mijn darmen. Dat je windjes gaat laten R3: dat je winden laat, ongecontroleerd en vervelend, hangt voor mij heel erg samen met het opgeblazen gevoel. Het zijn wel twee verschillende dingen, je kan het ene hebben zonder het andere, het kan het opgeblazen gevoel wel ontlasten. (JW na prompten: Hoeft niet

		<p>per se na de vraag over opgeblazen gevoel)</p> <p>R4: dat kunt u beter aan mijn partner vragen. Ik heb geen last van! Scheten laten.</p> <p>R5: je moet aangeven hoe vaak je last hebt gehad van winderigheid, dan laat je je lucht ontsnappen. Anders dan opgeblazen gevoel: winderigheid heb je minder pijn van</p> <p>R6: dat je veel lucht in je buik hebt en winden moet laten, zit lager. Bij opgeblazen gevoel denk ik meer aan maag</p>
69	Niet winderig	<p>R1: geen windjes</p> <p>R2: dat je totaal geen last hebt van gas in je darmen</p> <p>R3: dan heb je de hele dag geen gasvorming laten gaan</p> <p>R4: geen gasvorming die zijn uitweg zoekt</p> <p>R5: dat je niet hoeft te winden</p> <p>R6: niet meer gevraagd</p>
70	Mild	<p>R1: af en toe</p> <p>R2: voel je af en toe een luchtverplaatsing in je darmen, opgeblazen is niet verplaatsen, dit is wel verplaatsing van lucht in je darm</p> <p>R3: is heel onaangenaam, vanwege je omgeving, dan is het nog goed beheersbaar, ik merk het zelf wel, maar een ander niet, en op de achtergrond aanwezig, maar beheerst mijn bestaan nog niet</p> <p>R4: ietsje</p> <p>R5: dat je een beetje moet winden</p> <p>R6: als je het nog kan ophouden</p>
71	Matig	<p>R1: iets meer; (JW na prompten: niet veel overlast naar anderen)</p> <p>R2: behoorlijke gasvorming in je buik. (JW: na prompten blijkt dat respondent wel begrijpt dat gasvorming en winderigheid anders is:, de laatste floept eruit. Winden zijn droog. Natte winden vindt respondent hetzelfde als diarree</p> <p>R3: komt het al meer naar voren, zal ik al denken dit is vervelend, ik heb straks een interview, ik hoop dat ik dan geen windjes hoef te laten, het gaat dan al echt hinderen</p> <p>R4: gemiddeld, meer aanwezig</p> <p>R5: dan moet je regelmatig winden</p> <p>R6: als je niet meer kan ophouden</p>
72	Ernstig	<p>R1: nog meer last, sterk ruikend of heel luid in een stille ruimte</p> <p>R2: constant winden moeten laten. Al hinderlijk omdat het pijnlijk wordt. Pas na prompten wordt geuroverlast/geluid genoemd als hinderlijk aspect, in eerste instantie werd alleen pijn genoemd</p> <p>R3: het gaat mijn leven al beheersen, al een onderdeel van een onaangenaam gevoel</p> <p>R4: als het echt vervelend begint te worden, gasvorming in je darmen. Opgeblazen is een vol gevoel met lucht, en bij winderig zoekt het een uitweg</p> <p>R5: dat je heel veel moet winden</p> <p>R6: als er ook ontlasting bij komt</p>
73	Extreem winderig	<p>R1: de hele dag last van die geurbende</p> <p>R2: dat het gewoon heel hinderlijk wordt, dat je aan de gang blijft met winden produceren, dan heb je ook pijn bij de winden (bij ernstig kan ook pijn, maar dan minder)</p> <p>R3: dan wordt het echt wel een sociaal en maatschappelijk probleem voor je zelf, dan voel je je wel heel akelig</p> <p>R4: heel veel windjes laten</p> <p>R5: nog meer, maar kan lastig aangeven wanneer dit ernstig is en wanneer extreem</p>

		R6: dat het bijna de hele tijd door is
74	Heeft u in de afgelopen 10 dagen last gehad van winderigheid?	R1: je moet met een cijfer aangeven hoeveel last je van windjes laten hebt gehad R2: je moet weer over 10 dagen het gemiddelde bekijken of je last hebt gehad van winderigheid, R3: Structuur als hierboven R4: Je moet het weer een cijfer geven. Vindt het alternatief duidelijker, want dan kan je toch eerder tot een cijfertje komen dan met de oorspronkelijke versie R5: je moet aangeven of je last hebt gehad van winden laten R6: niet meer gevraagd
75	Omcirkel het getal dat het beste overeenkomt met uw gevoel: 0 = geen winderigheid, 10 = ondraaglijke winderigheid	R1: geen windjes is 0, en je zet een bolletje om 10 als je veel last hebt gehad. Dit is wel heel persoonlijk, want als je op een stil kantoor met andere mensen werkt, heb je misschien meer last hiervan dan wanneer je thuis werkt R2: 0 = helemaal geen last van winderigheid, en 10 is heel erg veel last R3: 0 als je dit niet hebt gehad en dan oplopend R4: niet meer gevraagd R5: niet meer gevraagd R6: niet meer gevraagd
76	Heeft u de afgelopen 10 dagen ...	R1: meer vragen over de 10 dagen voor het consult, ik zou afsluiten met een : of ... (JW: aangepast voor het interviewen van R2-R6) R2: of ik in de afgelopen 10 dagen last heb gehad van, ... duidelijk dat er meer volgt R3: dan gaan we nu kijken of er nog andere dingen dan stoelgang en winderigheid zijn geweest R4: in de 10 dagen dat je hebt ingevuld R5: je moet iets gaan vertellen over de afgelopen 10 dagen R6: aangeven of iets de afgelopen 10 dagen is gebeurd
77	te maken gehad met een stressvolle situatie	R1: heb je stress ervaren R2: of je in aanraking bent geweest met stressvolle zaken, die je stress hebben gegeven, spannende vlucht, sollicitatie R3: of ik het heel druk heb gehad in mijn werk, of dat er iets naars is gebeurd, of ik stress heb ervaren R4: onrustige situatie of vervelende situatie R5: dat je iets hebt meegemaakt dat stress gaf R6: of je iets hebt meegemaakt waar je veel stress van had
78	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	R1: je moet een kruisje zetten bij wat van toepassing is R2: kies je of je wel of geen last hebt gehad R3: wel of niet gehad (hoft niet op dezelfde manier als hobby's werk enz.) R4: ja is klopt, nee, niet mee te maken gehad R5: hier moet je aangeven of je het wel of niet hebt gehad R6: een van de twee aankruisen
79	(voor vrouwen) uw menstruatie gehad	R1: niet van toepassing voor mannen, ik hoef dit niet te lezen, te beantwoorden R2: of je in de afgelopen 10 dagen ongesteld bent geweest, (na de menopauze, leest hier gewoon overheen) R3: je weet als man dat je dit niet hoeft in te vullen. Menstruatie is een duidelijk woord R4: ongesteld geweest R5: die vraag is voor vrouwen, dat je ongesteld bent geworden. Ik zou nee invullen R6: aangeven of je menstruatie hebt gehad. Goed woord, is wel duidelijk
80	medicijnen gebruikt	R1: ja of nee, of je iets hebt ingenomen

		<p>R2: voorgeschreven medicijnen van de huisarts of van de drogisterij</p> <p>R3: duidelijk, want je geeft voorbeelden</p> <p>R4: pillen geslikt, ziet die van de mesoloog ook als medicijnen</p> <p>R5: geneesmiddelen. JW: wat de mesoloog voorschrijft is ook een geneesmiddel</p> <p>R6: aangeven hebt gebruikt. Van de mesoloog: ik denk het niet</p>
81	Zo ja, welke:	<p>R1: je moet invullen welke medicijnen</p> <p>R2: dan moet je al je medicijnen invullen, alleen die van de dokter</p> <p>R3: mensen die die klachten hebben, hebben daar medicijnen voor. Maar je kunt ook hartmedicijnen gebruiken.</p> <p>R4: geef de namen van de medicijnen</p> <p>R5: je moet aangeven welke klachten je hebt gehad</p> <p>R6: hier moet je opschrijven welke medicijnen je gebruikt</p>
82	(bijvoorbeeld macrogol, psylliumvezels, immodium, maagzuurremmers of andere reguliere medicatie die de spijsvertering kunnen beïnvloeden, of andere reguliere medicijnen)	<p>R1: zegt me niets, alleen immodium. (JW na prompts: zou hier zelf niet de supplementen van de mesoloog inzetten. Vindt het niet nodig om dit extra te benadrukken. Als ze toch middelen van de mesoloog opschrijven zien jullie dat wel hierboven bij de ingevulde medicijnen).</p> <p>R2: dan moet je wel weten welke middelen op je spijsvertering werken en anders zou ik ze gewoon alle 13 invullen.</p> <p>R3: ik weet niet altijd of iets de spijsvertering beïnvloedt, als leek weet ik niet of hartmedicatie ook de spijsvertering beïnvloedt, liever toevoegen', of andere reguliere medicatie', dan hoef ik niet uit te gaan zoeken of het invloed heeft op de spijsvertering</p> <p>R4: na deze uitleg zou ik die van de mesoloog er niet meer bij zetten, medicijnen die door de huisarts zijn voorgeschreven voor je maag of darmen</p> <p>R5: de geneesmiddelen die je misschien gebruikt hebt</p> <p>R6: of je nog andere medicijnen gebruikt</p>

94	Algemene op- en aanmerkingen	<p>R1: vind de lay-out wat verwarrend of de nummering van de vragen. (JW: dit is verholpen voordat R2-R6 zijn uitgevraagd). Snapt dat de tabellen als hulpmiddel dienen en vind het handig om dit voor meerdere dagen bij te houden, maar begrijpt niet goed waarom dezelfde vraag nog een keer wordt gesteld.</p> <p>R2: Vindt de score 0-10 wat te specifiek, zou 1-5 voldoende vinden. Vindt de tabellen wel handig, zou anders niet meer alles weten van 10 dagen geleden</p> <p>R3: Vindt de tabellen per dag wel handig, om beter te kunnen bijhouden wat de klachten waren, maar vindt de vragen erna wat dubbelop, tenzij je er een duidelijke brug naar maakt door aan te geven dat de tabel dient om een gemiddelde te bepalen, wil de tekst hier graag aangepast hebben. (JW: Aanpassingen van de vragen in de definitieve vragenlijst zijn hierop gebaseerd).</p> <p>R4: lang, maar dat ligt meer aan mij denk ik. Hele administratie om elke dag in te vullen. Als een dokter vraagt hoe het afgelopen 10 dagen was, weet ik echt niet meer of het twee keer dik, twee keer dun of twee keer gemiddeld was. Ondanks meer werk is het toch wel handig, want anders kan ik dit niet meer terughalen, dan moet ik meer gokken. Alternatieve vraagstelling was wel iets duidelijker</p> <p>R5: Ik kan het wel invullen, maar met tabellen is beter, is niet te veel werk. Als je dit moet invullen is het best wel snel klaar. Op stoelgang na, geen moeilijke woorden</p> <p>R6: kan het ook wel zonder de dagtabellen, maar denkt dat het wel makkelijker is om zonder die tabellen in te vullen, het helpt wel. Mist geen vragen, vindt het wel duidelijk. Alternatief: is voor mij niet beter, maar ook niet slechter.</p>
----	------------------------------	---

Bronnen

- ⁱ Zorginstituut Nederland, *Zorginzicht > PROM-wijzer*, geraadpleegd op 15 december 2022, van <https://www.zorginzicht.nl/ondersteuning/prom-wijzer/1.-wat-zijn-proms#grote-variatie-en-veelheid-aan-proms>
- ⁱⁱ Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, *Patiëntenparticipatie bij Patient Reported Outcome Measures (PROMs) Een praktische handleiding voor patiëntvertegenwoordigers bij de selectie en (door)ontwikkeling van PROMs en de inrichting van patiënt-gerapporteerde uitkomstmetingen*, geraadpleegd op 21 januari 2023, van <https://www.patiëntenfederatie.nl/downloads/organisatie/623-patientenparticipatie-patient-reported-outcome-measures/file>
- ⁱⁱⁱ The Rome Foundation, *Appendix C1, Irritable Bowl Syndrom*, geraadpleegd op 15 december 2022, van <https://theromefoundation.org/rome-iv/rome-iv-criteria/>
- ^{iv} Kemta, *Kwaliteit van leven en gezondheid*, geraadpleegd op 14 maart 2023, van https://public.tableau.com/app/profile/kemta/viz/Kwaliteitvanlevenengezondheid_190912_15682885112130/Instrument
- ^v Middendorp I, *Irritable Bowel Syndrome & Inflammatory Bowel Disease. Een onderzoek naar de kwaliteit van leven, stigmatisering, sociale steun en ziektecognitie. s.n.*, 2011, van <https://pure.rug.nl/ws/portalfiles/portal/14619638/ScriptieMiddendorp.pdf>
- ^{vi} Maag Lever Darm Stichting, *Prikkelbare Darm Syndroom (PDS)*, geraadpleegd op 24 januari 2023, van <https://www.mlds.nl/chronische-ziekten/pds-prikkelbare-darm-syndroom/>
- ^{vii} Huisarts.nl, *Herken de symptomen van het prikkelbare darm syndroom*, geraadpleegd op 24 januari 2023, van <https://www.huisarts.nl/herken-de-symptomen-van-het-prikkelbare-darm-syndroom/>
- ^{viii} PDSB, *Symptomen van PDS*, geraadpleegd op 24 januari 2023, van <https://www.pdsb.nl/symptomen/>
- ^{ix} Martini Ziekenhuis, *IBS-SSS*, geraadpleegd op 22-01-2023, van <https://www.martiniziekenhuis.nl/media/l4xd1e1s/ibs-sss-v3-1.pdf>
- ^x C Y Francis 1, J Morris, P J Whorwell, *The irritable bowel severity scoring system: a simple method of monitoring irritable bowel syndrome and its progress*, geraadpleegd op 15-02-2023, van <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9146781/>
- ^{xi} C Y Francis 1, J Morris, P J Whorwell, *The irritable bowel severity scoring system: a simple method of monitoring irritable bowel syndrome and its progress*, geraadpleegd op 14-03-2023, van <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1046/j.1365-2036.1997.142318000.x>
- ^{xii} Blauw, *Rapportage - Reduce PDS Pilot project*, geraadpleegd op 27 december 2022, van <https://www.pdsb.nl/wp-content/uploads/2020/12/20160330-rapportage-reduce-pds-pilotproject.pdf> en
- ^{xiii} 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.
- ^{xiiii} D Groll e.a., *The IBS-36: A New Quality of Life Measure for Irritable Bowel Syndrome*, geraadpleegd op 15 januari 2023, van https://www.researchgate.net/profile/Dianne-Groll/publication/11368449_The_IBS-36_A_quality_of_life_measure_for_irritable_bowel_syndrome/links/59e537e9aca272390ed646e1/The-IBS-36-A-quality-of-life-measure-for-irritable-bowel-syndrome.pdf

-
- ^{xiv} Isala, *Ontlastingsdagboek*, geraadpleegd op 18 december 2022, van https://www.isala.nl/media/23306/7570_ontlastingsdagboek.pdf
- ^{xv} Jeroen Bosch Ziekenhuis, *Ontlastingsdagboek*, geraadpleegd op 25-01-2023, van <https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/sites/default/files/documents/2020-12/GYN-322%20Ontlastingsdagboek.pdf>
- ^{xvi} Belgian Working Group on IBS, Prof. B. Fischler (UMC St.-Pieter Brussel) – Prof. Hubert Piessevaux (UCL) – Prof. Jan Tack (KUL), *Symptomendagboek Prikkelbare-darm-syndroom*, geraadpleegd op 25-01-2023, van <http://www.prikkelbare darm.be/files/het-symptomendagboek.pdf>
- ^{xvii} Maag Lever Darm Stichting, *PDS Prikkelbare Darm Syndroom, PDS zelftest, Heb ik PDS? Doe de PDS-test*, geraadpleegd op 5 januari 2023, van <https://www.mlds.nl/chronische-ziekten/pds-prikkelbare-darm-syndroom/pds-zelftest/>
- ^{xviii} Intakeformulier Mesologie
- ^{xix} Katinka Huiskamp Marieke Lebbink, *Darmehbo, Eet je darmen gezond*, (2^e druk), Zwolle, Solide boeken
- ^{xx} S Tsang, CF Royse, AS Terwaki, *Guidelines for developing, translating, and validating a questionnaire in perioperative and pain medicine*, Saudi J Anaesth 2017;11:S80-9, [PubMed en Wolters Kluwer – Medknow]
- ^{xxi} Dutch Clinical Research Foundation, *Aanbevelingen ter verbetering van de inclusie van deelnemers in medischwetenschappelijk onderzoek*, versie van 11 januari 2021, geraadpleegd van <https://dcrfonline.nl/wp-content/uploads/sites/12/2021/01/20210111-DCRF-toolkit-deelnemerswerving.pdf>
- ^{xxii} SJ Lewis, KW Heaton, *Stool form scale as a useful guide to intestinal transit time*, *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, geraadpleegd op 22-01-2022, van https://archive.org/details/sim_scandinavian-journal-of-gastroenterology
- ^{xxiii} Meetinstrumentenzorg.nl, De Bristol Stoelgangsschaal, geraadpleegd op 06-02-2023, van https://meetinstrumentenzorg.nl/wp-content/uploads/instrumenten/468_3_N.pdf
- ^{xxiv} Natura Foundation, *Diagnosekaart ontlasting, Wat zegt uw ontlasting over uw gezondheid?*, geraadpleegd op 22-01-2023, van https://www.naturafoundation.nl/media/3333/2210296nf_nl_ontlastingkaart_a4s-finaal.pdf
- ^{xxv} Intoleran, Voedingsintoleranties en FODMAP, Wetenschappelijke informatie voor zorgprofessionals.
- ^{xxvi} Marloes van Heijningen-Waanders, *Orthomoleculaire perspectieven voor de prikkelbare darm*, OrtoFyto december 2022
- ^{xxvii} Juglen Zwaan, A Healthy Life, *De 14 vaakst voorkomende tekenen van glutenintolerantie*, geraadpleegd op 30-04-2023, van <https://www.ahealthylife.nl/14-vaakst-voorkomende-tekenen-glutenintolerantie/>
- ^{xxviii} Natuur Diëtisten Nederland, *Nachtschade(lijk) voor de gezondheid*, geraadpleegd op 30-04-2023, van <https://www.natuurdietisten.nl/nachtschadelijk-voor-de-gezondheid/>
- ^{xxix} Juglen Zwaan, A Healthy Life, *Lijst van groente & fruit uit de nachtschadefamilie (Solanaceae)*, geraadpleegd op 30-04-2023, van <https://www.ahealthylife.nl/lijs-t-van-groente-fruit-uit-de-nachtschadefamilie-solanaceae/>
- ^{xxx} Intoleran, *Histamine-intolerantie, Wetenschappelijke informatie voor zorgprofessionals*.
- ^{xxxi} Natuur Diëtisten Nederland, *Type voedselovergevoeligheden*, geraadpleegd op 30-04-2023, van <https://www.natuurdietisten.nl/dieet-ontwerp/typen-voedselovergevoeligheden/>

^{xxxiii} Pole, S., *Ayurvedic Medecine, The principles of Traditional Practice*. 2013, (edition of 2013), London, Singing Dragon an imprint of Jessica Kingsley Publishers

^{xxxiv} Maciocia G., (2015) *De Grondslagen va de Chinese Geneeskunde* (3^e herziene uitgave), Brussel: Satas n.v.

^{xxxv} Brusselaers, N., Sadr-Azodi, O. E Engstrand, L., *Long-term proton pump inhibitor usage and the association with pancreatic cancer in Sweden*, geraadpleegd op 22-07-2023 van <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31811561/>

^{xxxvi} Natuur Diëtisten Nederland, *Verstopping door een zwakke galstroom*, geraadpleegd op 29-04-2023 van <https://www.natuurdietisten.nl/verstopping-zwakke-galstroom/>

^{xxxvii} Eisenhofer, G, et al., *Substantial Production of Dopamine in the Human Gastrointestinal Tract*, geraadpleegd op 15-05-2023 van <https://academic.oup.com/jcem/article/82/11/3864/2866142?login=false>

^{xxxviii} Hyland, N. P. and Cryan, J. F., *A Gut Feeling about GABA: Focus on GABAB Receptors*, geraadpleegd op 15-05-2023, van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3153004/>

^{xxxix} Zoutewelle, D., Dirk Zoutewelle Academie, *Neurotransmitterprofielbepaling volgens Braverman*, versie augustus 2010, geraadpleegd op 15-05-2023, van <https://docplayer.nl/1421581-Neurotransmitterprofielbepaling-volgens-braverman.html>